

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

JULIANA MANTELATTO

**TRAJETÓRIA ESCOLAR DE LETÍCIA:
UMA ADOLESCENTE COM SÍNDROME DE DOWN**

CAMPINAS
2009

JULIANA MANTELATTO

**TRAJETÓRIA ESCOLAR DE LETÍCIA:
UMA ADOLESCENTE COM SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação na área de Educação, do Centro de Ciências Sociais Aplicadas da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, para obtenção do Título de Mestre em Educação.

Orientadora: Profª Dra. Vera Lúcia de Carvalho Machado

CAMPINAS

2009

BANCA EXAMINADORA

Presidente e Orientador Prof^a Dra. Vera Lúcia de Carvalho Machado

Primeiro Examinador Prof^a Dra. Anna Maria Lunardi Padilha

Segundo Examinador Prof^a Dra. Maria Silvia Pinto de Moura Librandi da Rocha

Campinas, 02 de fevereiro de 2009.

Dedico este texto a *MEUS PAIS*, por tudo aquilo que eles significam para mim.

Com eles, aprendi que ***sucesso*** só vem antes de ***trabalho*** no dicionário.

Obrigada pela compreensão, carinho, apoio e amizade de sempre...

Somos apenas três, mas juntos, podemos muito!

Muitas pessoas participam da minha história de vida, seria difícil descrever e nomear todas em todos estes anos. Agradeço a cada pessoa que, de algum modo, contribuiu e deixou marcas importantes em minha vida.

De modo especial, agradeço...

A meus pais, Lúcia e Nizo,
por acreditarem e confiarem nesta “menina”, que já é mulher;

Ao Evandro,
meu companheiro, pelo amor e paciência dedicados a mim;

A minha família “*mogimiriana*”,
por compreender minha ausência e torcer pelo meu sucesso na “*cidade grande*”;

A minha querida amiga Juliana Abbiati,
por me acolher tão bem em sua casa, me ouvir e aconselhar;

Aos amigos de mestrado , em especial Anselmo, Adriana, Aninha e Marie,
pela atenção, disponibilidade, carinho e amizade;

A bibliotecária e amiga Tuca,
pessoa carinhosa e com uma capacidade de escuta sensacional;

A Letícia e a sua família,
que me receberam com tanta credibilidade, abertos a qualquer tipo de participação. Com vocês, pude aprender que a simplicidade é um valor fundamental para ser e estar feliz!

Aos professores e funcionários da escola pesquisada,
aprendi com vocês a ser uma pessoa mais “especial” diante de tanta disposição a mudanças, a adaptações e a alegria de se viver intensamente cada dia;

À Cláudia Roberta Ferreira,

por me ouvir e possibilitar trocas de idéias nesta fase de crescimento profissional tão importante. Foi muito bom reencontrá-la!

À Professora Kátia Regina Moreno Caiado,

por me ajudar a enxergar o mundo com outras “lentes”, me fazendo descobrir novas possibilidades de reflexão; por acreditar em mim, desconstruindo conceitos e construindo valores de vida;

Às Professoras Maria Silvia e Anna Maria,

cujos apontamentos foram valiosos para a elaboração deste estudo e por mostrarem um caminho “rico” que ainda há pela frente.

Finalmente, agradeço a Deus por ter me abençoado, sempre!

RESUMO

MANTELATTO, Juliana. Trajetória escolar de Letícia: uma adolescente com síndrome de Down. Campinas, 2009. Curso de Pós-Graduação em Educação, Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, 2009.

Esta pesquisa tem como objetivo refletir sobre a trajetória escolar de Letícia, uma adolescente com síndrome de Down regularmente matriculada no ensino fundamental – séries iniciais, de uma escola regular, particular, situada na Região Metropolitana de Campinas. A fundamentação teórica está baseada na perspectiva histórico-cultural. Esta visão contraria as concepções tradicionais de deficiência mental e apóia-se, especialmente, nas contribuições de Vygotsky, que construiu sua teoria tendo por base o desenvolvimento do indivíduo como resultado de um processo sócio-histórico, enfatizando o papel da linguagem e da aprendizagem nesse desenvolvimento. Sua questão central é a apropriação de conhecimentos pela interação do sujeito com a cultura. Como procedimento metodológico utilizei observação participante, registro de campo, análise documental e entrevistas semi-estruturadas. Realizei entrevistas semi-estruturadas com Letícia, com seus pais e com profissionais e professores que atuam na escola em que Letícia estuda atualmente. Fiz observações na escola, durante o 2º semestre de 2007, nos meses de agosto a dezembro. Também realizei análise documental: desde o projeto pedagógico da escola, plano escolar, regimento escolar, material didático, atividades acadêmicas e avaliações realizadas pela aluna. Os resultados finais revelam que o fator biológico “síndrome de Down” não se constitui como determinante para a exclusão de trajetórias escolares. Faz-se necessário, também, à efetivação de políticas públicas voltadas à formação de professores; acesso aos conhecimentos produzidos historicamente pela humanidade e efetiva participação e mobilização social das pessoas com síndrome de Down.

PALAVRAS-CHAVE: síndrome de Down; formação de professores; práticas pedagógicas.

ABSTRACT

This research has as objective to reflect on the school years of Letícia, a teenager with Down's syndrome, regularly registered in basic education – initial grades, of a regular private school in the metropolitan area of Campinas. The theoretical basis is based on the historical-cultural perspective. This view opposes the traditional conceptions of mental deficiency and is supported, especially, in the contributions of Vygotsky, who built his theory basing on the individual development as a result of a social-historical process, focusing the role of the language and the learning in the development. The central question is the knowledge application through the person interaction with the culture. As methodological procedure I used participant observation, field record, documentary analysis and semi-structured interviews. I made semi-structured interviews with Letícia, her parents, professionals and teachers who work at the school she attends nowadays. I made some comments at the school from August to December, during the second term of 2007. I also made documentary analysis: since the school pedagogical project, school planning, its rules, didactic material, academic activities and tests, done by this student. The final results show that the biological factor “Down's syndrome” does not constitute as determinant for the exclusion of school trajectories. It is also necessary the effectiveness of public policies related to the training of teachers, the access to knowledge produced by humanity, effective participation and social mobilization of the people with Down's syndrome.

KEYWORDS: Down's syndrome; formation of professors; practical pedagogical.

LISTA DE ABREVIATURAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CADEME	Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais
CENESP	Centro Nacional de Educação Especial
CF	Constituição Federal
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa portadora de Deficiência
CPIP	Comissão Popular de Instrução Pública
DM	Deficiência Mental
EAD	Educação a Distância
EE	Educação Especial
EF	Ensino Fundamental
EI	Educação Infantil
EM	Ensino Médio
EJA	Educação de Jovens e Adultos
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC	Ministério da Educação
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PDE	Plano Decenal de Educação
PNE	Plano Nacional de Educação
QI	Quociente Intelectual
SD	Síndrome de Down
SE	Secretaria de Educação
SEESP	Secretaria de Educação Especial
SENEB	Secretaria Nacional de Ensino Básico

SESP	Secretaria de Educação Especial
SOE	Serviço de Orientação Educacional
ZDP	Zona de Desenvolvimento Proximal

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	18
CAPÍTULO 1	
A EDUCAÇÃO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN NO BRASIL	23
1.1 – Panorama Histórico e Político da Educação Especial no Brasil	25
1.2 – A Pessoa com Síndrome de Down: Breve Histórico	39
1.3 – Organização dos Pais na Luta pela Educação dos Filhos com Síndrome de Down	43
CAPÍTULO 2	
CONTRIBUIÇÕES DA ABORDAGEM HISTÓRICO- CULTURAL PARA ESTE ESTUDO	50
2.1 – Contexto Histórico de Vygotsky	52
2.2 – Vygotsky e a Abordagem Histórico-Cultural	54
2.3 – Contribuições da Abordagem Histórico-Cultural para os Estudos sobre a Pessoa com Síndrome de Down	64
CAPÍTULO 3	
LETÍCIA: UM ESTUDO DE CASO	69
3.1 – Abordagem Metodológica	71
3.2 – A Construção deste Estudo	73
3.2.1 – Local	74
3.2.2 – Participantes	78
3.2.3 – Procedimentos Metodológicos	81
3.2.3.1 – Observação Participante	81
3.2.3.2 – Registro de Campo	83
3.2.3.3 – Análise Documental	85
3.2.3.4 - Entrevista	85

CAPÍTULO 4

TRAJETÓRIA ESCOLAR: DESAFIOS E POSSIBILIDADES	88
4.1 – Letícia: a Protagonista deste Estudo	91
4.1.1 – Nascimento	94
4.1.2 – Educação Infantil	97
4.2.2.1 – Estimulação Essencial	97
4.2.2.2 – Desafios no Ensino Regular	99
4.2.3 – Ensino Fundamental	103
4.1.3.1 – Alfabetização: Interação e Desafios	103
4.1.3.2 – 3ª Série e 5º Ano: Novas Possibilidades	113
 CONSIDERAÇÕES FINAIS	 119
 REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA	 127
 ANEXOS	 135
Carta de Ciência e Autorização	136
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos Pais	137
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos Profissionais da Escola	139
Carta de Apresentação da Entrevista	141
Roteiro para Entrevista com a Direção	142
Roteiro para Entrevista com os Professores	143
Roteiro para Entrevista com os Pais de Letícia	144
Roteiro para Entrevista com a Aluna Letícia	145

A sociedade humana é uma totalidade em constante transformação. É um sistema dinâmico e contraditório, que precisa ser compreendido como um processo de mudança, em desenvolvimento.

Karl Marx

INTRODUÇÃO

Para compreender a fala de outrem não basta entender as suas palavras, temos que conhecer o seu pensamento (...). Também é preciso que reconheçamos a sua motivação.

Vygotsky

Meu interesse neste tema de pesquisa surgiu ao longo de minha história de vida. Passei parte de minha infância e adolescência convivendo com pessoas “especiais” e dois fatores, em particular, foram marcantes. Primeiro: uma tia paterna, hoje falecida, era deficiente mental. Convivi com ela e aprendi, desde cedo, a respeitar as pessoas como elas são. Segundo: minha mãe foi professora da APAE¹ durante 12 anos e lembro muito bem dos vários momentos que passei com ela naquela escola, as atividades que eram trabalhadas com as suas turmas.

Estudava numa escola particular da minha cidade e todos os meus colegas de classe viam os alunos da APAE com estranhamento. Sempre questionavam o motivo de gostar de freqüentar aquela instituição: “Eles não mordem?”, “Todos lá são loucos?”, “Sua mãe trabalha lá e faz o que com eles?”. Considerava tais questionamentos inoportunos, para mim eles eram os alunos da minha mãe e ela depositava neles confiança. Aos poucos, percebi, então, que o preconceito, a discriminação, a falta de informação sobre as pessoas com deficiência se faziam presentes entre a sociedade e em cada um de nós. Acredito serem estes os primeiros contatos com a educação especial (EE).

Ainda cursando o ensino fundamental - EF (5ª a 8ª série), era voluntária na APAE. Eu auxiliava uma professora de educação infantil (EI) e tal vivência foi significativa porque fiquei mais próxima profissionalmente. Algumas experiências, em sala de aula, foram marcantes. Com essa vivência, comecei a perceber que o olhar social sobre a instituição e seus alunos provocava dúvidas e preconceito.

Cursei o magistério não tendo dúvidas sobre as possíveis escolhas profissionais; queria mesmo seguir a carreira na área da educação. Tive a oportunidade de voltar a minha escola do EF, particular, como auxiliar de classe da EI. Em 1995, cursava o último ano do magistério e o primeiro ano do curso de Pedagogia da PUC-Campinas. Cursando Pedagogia, tornei-me docente do EF (1ª a 4ª série) naquela escola particular. Assim, o sonho de cursar a EE não foi possível, afinal o curso não era noturno e eu tinha que trabalhar no período da tarde para poder cursar a Universidade. Inicialmente não fiquei muito feliz com a escolha; porém, sabia que poderia ter outras oportunidades, afinal tinha apenas 17 anos.

¹ É um movimento que se destaca no país pelo seu pioneirismo. Nascida no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro de 1954, na ocasião da chegada ao Brasil de Beatrice Bemis, procedente dos Estados Unidos, membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma portadora de síndrome de Down. Motivados por aquela cidadã, um grupo, congregando pais, amigos, professores e médicos de excepcionais, fundou a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Brasil. (Fonte: Wikipedia).

Formei-me como Pedagoga em 1998 e continuei trabalhando naquela escola particular. Em 1999, fiz um curso de especialização em Psicopedagogia e, posteriormente, fui contratada pela APAE para trabalhar com uma turma de Educação de Jovens e Adultos (EJA).

Atuava na APAE de manhã e na escola regular particular à tarde, portanto convivía com realidades completamente diferentes, mas com alguns significados comuns: todos que estavam na escola tinham o mesmo objetivo, ou seja, aprender; aprender a ler, escrever, calcular, conviver, respeitar, a lutar pelos seus ideais. Minha atuação nestas duas realidades, concomitantemente, foi rápida – porém, intensa - uma vez que, no final de 2004, tive que deixar a minha cidade, portanto, meu trabalho. Em 2006 tive a oportunidade de voltar e, novamente, fui convidada a retomar o trabalho que tinha na APAE, só que agora com um novo desafio: trabalhar com crianças. No período da manhã trabalhava com uma classe inicial do EF e, no período da tarde, com a turma da EJA (agora também Ensino Profissionalizante).

No decorrer desta minha trajetória, vários questionamentos foram surgindo, vários conceitos foram construídos e desconstruídos; entretanto, uma situação específica foi marcante: a inclusão de alunos desta instituição no ensino regular.

Vários estudos revelam que a inclusão da pessoa *considerada* deficiente mental (DM) em nossa sociedade tem sido motivo de preocupação, reflexão e discussão por parte dos profissionais que atuam em educação. Neste sentido, esta pesquisa vem se descrevendo desde 2006, quando passei a focar minha atenção a crianças com síndrome de Down (SD) que eram incluídas na EI do ensino regular. Atuando na APAE, percebia que, muitas vezes, tais crianças retornavam a instituição especial com o argumento de que não eram capazes de aprender os conteúdos escolares, apenas estavam na EI porque tinham o acesso e a permanência garantidos por leis, porém, não “aprendiam”.

Tal situação passou a me intrigar. Vários questionamentos me acompanharam ao longo destes anos: como estas crianças, que obtêm “sucesso” na instituição especializada, são incluídas no ensino regular e depois retornam a mesma porque não “acompanham” a classe regular? Qual é a concepção dos educadores sobre o “fracasso” do aluno considerado especial? Qual é a expectativa da família desta criança que foi “incluída” e depois “excluída”? Quais são as condições de acesso, permanência e apropriação do conhecimento nos diferentes níveis da educação?

Iniciei, portanto, a busca por alguma pessoa com SD que estivesse inserida numa escola regular, com o objetivo de refletir sobre a sua trajetória escolar.

Para o desenvolvimento desta pesquisa, realizei um estudo de caso com uma adolescente de 13 anos, com síndrome de Down, que frequenta uma escola particular, regular, situada na Região Metropolitana de Campinas. No decorrer desta pesquisa ela será apresentada com o pseudônimo Letícia (escolha feita por ela) para a preservação da sua identidade pessoal. Tal projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (ver Termo de Consentimento Livre Esclarecido, em anexo).

Utilizarei, também no decorrer deste trabalho, o termo pessoa com deficiência², pois a pesquisa tem como idéia base que, mesmo diante de quaisquer alterações orgânicas, ainda que esta seja em nível estrutural ou funcional do sistema nervoso, é pelas e nas relações sociais que o sujeito se desenvolverá, ou não, como DM. A deficiência é apenas um dos fatores que compõem o ser humano. Somos seres históricos, produtos e produtores de uma realidade social que acaba por determinar nossas condições enquanto homens.

Desta maneira, com este estudo, espero contribuir com a discussão desta temática sem o anseio de esgotá-la, porém, indicar alguns apontamentos e instigar algumas reflexões sobre uma pessoa com SD que obtêm sucesso em sua trajetória escolar. O objetivo desta pesquisa é refletir sobre a trajetória escolar de Letícia.

O trabalho encontra-se organizado em quatro capítulos e considerações finais. No primeiro capítulo o tema educação especial é apresentado na perspectiva histórica e política, fazendo um breve histórico da SD associada à trajetória da deficiência mental; no segundo capítulo apresento o marco teórico, ou seja, a abordagem histórico-cultural, especialmente com as contribuições de Vygotsky; no terceiro capítulo são apresentados os procedimentos metodológicos que nortearam a construção dos dados desta pesquisa; no quarto capítulo são apresentados discussões, resultados e possibilidades de novos caminhos para a análise dos dados, encerrando com as considerações finais do estudo.

Cabe destacar aqui que Letícia é o único nome fictício deste trabalho.

² Fávero (2004, p.22) afirma que este termo é o mais apropriado pois, *“quanto mais natural for o modo de se referir à deficiência, como qualquer outra característica da pessoa, mais legitimado é o seu texto”*.

A própria ação do defeito resulta sempre secundária, não direta, refletida (...) a criança não sente diretamente sua deficiência. Percebe as dificuldades que derivam da mesma. A consequência direta do defeito é o rebaixamento da posição social da criança; o defeito se realiza como desvio social.

Vygotsky

1.1 - Panorama Histórico e Político da Educação Especial no Brasil

Este capítulo refere-se à trajetória histórica da educação³ como um direito a todas as pessoas. Tal caminho não implica numa explicação da atualidade, mas mostra que os acontecimentos não se dão de forma arbitrária, os fatos se relacionam. Para compreendermos o motivo de Letícia, uma adolescente com síndrome de Down, estar no ensino regular com sucesso e vivenciando uma experiência diferente para uma parte das pessoas com deficiências, é necessário entender todo o processo de luta que eles tiveram que passar para conquistar um espaço que deveria ser de direito de todo cidadão.

Pedro Goergen, no prefácio do livro de Jannuzzi (1985), afirma que a história da educação brasileira aponta que a educação sempre foi o centro das preocupações apenas nos momentos e na medida exata em que dela sentiram necessidades os segmentos dominantes da sociedade. Ele lembra que, enquanto a elite pode buscar educação no exterior, enviou seus filhos para Portugal ou França; quando a alfabetização se tornou fator condicionante de votos, ampliou o círculo daqueles que podiam participar do processo educativo; quando um novo sistema de produção passou a exigir uma instrumentalização mais adequada da mão-de-obra, foram tomadas providências neste sentido. A educação popular, portanto, foi sendo concedida à medida que ela se tornou necessária para os dominantes, pelo menos até o momento em que se estruturaram movimentos populares que passaram a reivindicar a educação como direito.

Este modelo de história da educação também fornece elementos para a compreensão da história da educação do DM. Jannuzzi (1985), em sua pesquisa, afirma que na época do Império (época caracterizada por uma sociedade rural e desescolarizada), foi possível silenciar completamente o DM e esconder o mesmo, cuja presença incomodava.

É importante ressaltar que há elementos agravantes que distinguem a problemática da educação do deficiente daquela da educação em geral. Pedro Goergen, novamente no prefácio do livro de Jannuzzi (1985), cita que a escola, que incorpora expectativas sociais servindo-se de falsos critérios de cientificidade, se

³ Educação, aqui, está empregada no sentido de “*educação escolar, que se desenvolve, predominantemente, por meio de ensino, em instituições próprias*” (Artigo 1º do § 1º da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996).

encarrega de selecionar os “anormais”, usando critérios de estigmatização: retardados, excepcionais, atrasados, fracassados.

Tais estigmas não surgem através de razões patológicas, genéticas ou neurológicas, mas fundados no comportamento diferente em relação àquele esperado e considerado normal no conjunto de normas e valores que a sociedade estabelece num determinado contexto histórico e social. Trata-se de um processo de segregação de uma parcela da população, portadora de comportamentos destoantes das expectativas dominantes da sociedade. Neste sentido, a definição de “anormalidade” está associada a “normalidade” (IBID, p.10).

Jannuzzi (1985) relata que foram encontradas apenas duas instituições para DM, surgidas até o fim do Império: *“uma junto ao Hospital Juliano Moreira, de 1874, em Salvador (BA), e outra, Escola do México, de 1887, no Rio de Janeiro”* (p.23). É provável que tais instituições tenham surgido para atender casos de anomalias, isto é, de DM que, devido a comprometimentos orgânicos e mentais, fossem, sobretudo, problemas médicos percebidos pela família e pela comunidade.

O que podemos perceber ao longo da história, é que, nessa fase, são as deficiências mais visíveis as atendidas primeiramente (como os deficientes visuais, os deficientes auditivos e os deficientes físicos). Na verdade, o que prevaleceu foi um descaso pela educação como um todo, afinal ela não era necessária como produtora de mão-de-obra e nem como algo relevante à ideologia da época.

Com esta realidade social, a educação do deficiente fora silenciada, *“nem se encontrou quem eram estes educandos abrigados nos estabelecimentos para deficientes mentais. Eram, provavelmente, os mais lesados: os que se **distinguiam**, se **distanciavam**, os que **incomodavam**”* (JANNUZZI, 1985, p.28 – negritos no original). Aqueles que não eram assim, a “olho nu”, estariam incorporados às tarefas sociais simples, numa sociedade rural e sem escolas. Jannuzzi (2004), complementa:

A educação popular, e muito menos a dos deficientes, não era motivo de preocupação. Na sociedade ainda pouco urbanizada, apoiada no setor rural, primitivamente aparelhado, provavelmente poucos eram considerados deficientes; havia lugar, havia alguma tarefa que muitos deles executassem. A população era iletrada na sua maior parte, as escolas eram escassas (...). (p. 16).

Com a Proclamação da República, em 1889, a gratuidade do ensino (que constava no texto Constitucional de 1824), desapareceu. Os cegos e os surdos ainda mantiveram suas instituições privilegiadas, entretanto, nada foi encontrado

sobre a educação do DM. Isso ocorreu devido à segregação do DM em instituições psiquiátricas. Foi neste período que os médicos demonstraram interesse pelo campo educacional: eles se depararam com DM misturados a adultos em sanatórios psiquiátricos. Os médicos perceberam, também, a importância da pedagogia, à medida que criaram instituições escolares ligadas a hospitais psiquiátricos, aliando crianças bem comprometidas em seu quadro geral e segregadas socialmente junto com adultos “loucos”.

Percebo que estes pavilhões anexos aos hospitais psiquiátricos, nascidos sob a preocupação médico-pedagógica, mantêm a segregação desses deficientes, continuando pois a patentear, a institucionalizar a segregação social, mas não apenas isso. Há a apresentação de algo esperançoso, de algo diferente, alguma tentativa de não limitar o auxílio a essas crianças apenas ao campo médico, à aplicação de fórmulas químicas ou outros tratamentos mais drásticos. Já era a percepção da importância da educação; era já o desafio trazido ao campo pedagógico, em sistematizar conhecimentos que fizessem dessas crianças participantes de alguma forma de vida de grupo social de então. Daí as viabilizações possíveis, desde a formação de hábitos de higiene, de alimentação, de tentar vestir-se etc. necessários ao convívio social. Elas colocam de forma dramática o que se vai estabelecendo na educação do deficiente: segregação versus integração na prática social mais ampla. (JANNUZZI, 2004, p.38).

Tal citação revela que os médicos foram os primeiros a teorizarem sobre o assunto, trazendo uma preocupação pedagógica, afinal percebiam a insuficiência médica nesses casos.

Segundo Jannuzzi (1985), foi em 1917 que o médico-chefe do Serviço Médico-Escolar de São Paulo, o Dr. B. Vieira de Mello, orientou professores e médicos com a publicação *“Higiene Escolar e Pedagogia”*. Havia, portanto, orientações, mas não havia instituições para atendê-los. *“Todos estes elementos evidenciavam a não necessidade de resolver os problemas: o retardado era um dos apêndices do serviço e não o prioritário”*. (IBID. p. 36).

O Serviço de Higiene e Saúde Pública, ligado ao campo médico, teve repercussão na educação do deficiente. A deficiência, principalmente a mental, estava relacionada a problemas básicos de saúde, pobreza e falta de higiene (alcoolismo, sífilis, tuberculose ou doenças venéreas eram consideradas fatores ideológicos de “degeneração mental”).

Segundo Wuo (2007, p.6), as primeiras décadas do século XX foram marcadas, no âmbito da educação para pessoas com DM no Brasil, pela influência

da medicina e dos ideários de “*higiene*”⁴ e eugenia que acompanhavam; e por consequência também da psicologia, na criação e aplicação de testes, buscando a identificação e a seleção dos anormais.

Havia, ainda, uma preocupação de estabelecer uma “*catalogação da anormalidade*” (JANNUZZI, 2004, p.40). Merece salientar que o critério para avaliar a anormalidade seria o grau de inteligência em relação aos alunos da mesma idade; mas não se deixa claro o conceito de inteligência. Talvez estivesse relacionada ao rendimento escolar da criança, sua nota. Estes alunos eram considerados “*portadores de defeitos pedagógicos*”. Ao médico escolar cabia a classificação dos anormais pela inspeção: “*anormais intelectuais, os morais e os pedagógicos*” (JANNUZZI, 1985, p.37). Tal catalogação estava baseada nos critérios acima mencionados, porém, os alunos eram sempre aqueles “*portadores de defeitos pedagógicos*” (JANNUZZI, 2004, p.40).

Até então, tal seleção se preocupou, mais uma vez, com a ordem, com um tipo de trabalho que tornasse as pessoas com deficiência capazes de produzir algo relacionado ao que é socialmente colocado como produtivo, para causar mercadorias, lucro; ou seja, todos devem ser aproveitados, devendo a escola selecioná-los e prepará-los para ocupar o seu devido lugar, aumentando assim a adaptação do “anormal” com o “normal”.

A história da educação dos deficientes vem desenvolvendo-se através de tentativas práticas, muitas vezes criações deles próprios para vencer os desafios com que se defrontavam nos diversos tempos e lugares; pela observação e esforço cotidiano de pessoas empenhadas em ajudar-lhes a sobreviver e ainda pela aplicação de conhecimentos auferidos nas diversas ciências. (JANNUZZI, 2004, p.28-29).

Essas crianças deveriam ser educadas, entretanto, em classes separadas porque se acreditava que as crianças normais seriam prejudicadas, na aprendizagem, com a presença dos anormais. Quem orientava era o médico com o auxílio de um pedagogo. Ambos recebiam instruções de mestres vindos da Europa e dos Estados Unidos.

Duas vertentes citadas por Jannuzzi (1985), ainda nas décadas de 20 e 30, estavam relacionadas à educação do DM: a “médico-pedagógica” (subordinada ao

⁴ Com o intuito de “limpar” a cidade dos “anormais” e preservar a “normalidade”, criou-se em 1922, a Liga Brasileira de Higiene Mental.

médico, tanto na determinação do diagnóstico, quanto no âmbito das práticas escolares) e a “psicopedagógica” (ênfase nos princípios psicológicos). Aliás, neste período, esta disciplina invadiu toda a educação. A teoria que veiculava era a da Escola Nova, presente, sobretudo no discurso pedagógico, mas com alguma realização na prática escolar.

O despertar dos médicos nesse campo educacional pode ser interpretado como procura de respostas ao desafio apresentado pelos casos mais graves, resistentes ao tratamento exclusivamente terapêutico, quer no atendimento clínico particular, quer no, muitas vezes, encontro doloroso de crianças misturadas às diversas anomalias nos locais que abrigavam todo tipo de doença, inclusive os loucos. (JANNUZZI, 2004, p.31).

Foi a fase da institucionalização. Pessoas que apresentavam deficiência eram segregadas e protegidas em tais instituições residenciais. Eles eram, então, internados em orfanatos, manicômios, prisões, asilos e hospitais, e ali ficavam junto a delinqüentes, idosos, pobres e prostitutas. *“Não se pune, nem abandona o deficiente, mas também não se sobrecarrega o governo e a família com sua incômoda presença”* (PESSOTTI, 1984, p.24).

Pessotti (1984) contribui com tais relatos, afirmando que na antiguidade, a pessoa com deficiência sequer era considerada um ser humano: era torturada, perseguida, abandonada ou exterminada. Foi no cristianismo a mudança de status da pessoa com deficiência, que deixou de ser objeto e passou a ser considerada ser humano. A partir daí, esperava-se um melhor tratamento, mas não foi o que aconteceu, *“a rejeição se transforma na ambigüidade proteção-segregação ou, em nível teológico caridade-castigo”* (PESSOTTI, 1984, p.7).

No Brasil, os testes de quociente intelectual (QI) vão ganhando espaço, afinal os médicos desempenhavam um papel essencial nessa concepção de educação: propunham a escolarização destas crianças em classes anexas a hospitais psiquiátricos. Este tipo de escola era considerado como um estabelecimento destinado a tratamento médico-pedagógico, seguindo padrões norte-americanos. *“O programa pedagógico apresentava ênfase na educação sensorial, ginástica, principalmente respiratória e trabalhos manuais”* (JANNUZZI, 1985, p.61).

Após o diagnóstico médico, que determinava as características sintomáticas deste indivíduo relacionadas com os desajustamentos sociais (como: agressividade, teimosia, homossexualidade, medo, timidez, apatia ou dificuldade de aprendizagem),

a pessoa era “encaminhada” a esta escola. Tais comportamentos estavam sempre relacionados com aqueles fora das expectativas escolares ou das normas sociais dentro desse momento histórico. Em outras palavras, quanto menos o indivíduo se adequasse às normas sociais veiculadas na escola, mais deficiente mental ele se caracterizava. A escola era o local onde estas “*anormalidades*” se manifestavam e, portanto, seriam “*retardatários*” todos os que nela não se adaptassem: cegos, surdos-mudos, os “*defeituosos e os retardados intelectualmente*” (IBID, p.66).

Os médicos também começaram a observar tais pessoas. Utilizaram, inclusive, conhecimentos de outras áreas. A contribuição destes profissionais prossegue através dos tempos, na busca de respostas nas teorias do conhecimento vigentes na época.

Sabemos que, neste período histórico, o que a classe dominante mais desejava era assegurar à sociedade a ordem e o progresso; portanto, tais indivíduos eram educados em função do considerado normal. Atitudes de segregação total, em escolas inteiramente separadas, eram justificadas por fatores de ordem, de disciplina, de moralidade; até porque se acreditava, naquele momento histórico, que os DM necessitavam de métodos especiais de aprendizagem.

A anormalidade estava atrelada com a criminalidade, com a falta de moralidade. Caberia ao Estado e a iniciativa particular a responsabilidade de educar os “anormais”. O que não era perceptível era que tais padrões normais, tais valores acentuavam as características do capitalismo vigente, dentro da organização da sociedade brasileira do momento. Assim, percebe-se o caminhar da ação pedagógica em relação ao “anormal”. Como afirma Jannuzzi (1985, p.71):

(...) reprodutora e viabilizadora da vida do educando numa determinada sociedade, dentro de um determinado tempo histórico. Evidentemente, à medida que se vier a tomar consciência dos determinantes sociais que impregnam a escola e o conceito de anormalidade, ter-se-á mais possibilidade de uma ação efetiva, que não poderá ficar restritamente presa ao trabalho de sala de aula.

A maneira de ensinar estes alunos considerados “anormais” estava baseada nos princípios da Escola Nova⁵, com alguns diferenciais: a quantidade de alunos em

⁵ O movimento chamado Escola Nova esboçou-se, na década de 1920, no Brasil. O mundo vivia, à época, um momento de crescimento industrial e de expansão urbana e, nesse contexto, um grupo de intelectuais brasileiros sentiu necessidade de preparar o país para acompanhar esse desenvolvimento. A educação era por eles percebida como o elemento-chave para promover a

sala de aula e o tempo destinado nas diversas atividades. Eram atividades manuais, sensoriais e pouco se atribuía às atividades de escrita, leitura e raciocínio. A realização das mesmas era de modo individual, buscando satisfazer as necessidades de cada criança, levando em conta suas particularidades físicas e mentais. Também eram atividades de caráter utilitário, visando um fim social, tornando a criança menos dependente e que não se sobrecarregasse a sociedade.

Jannuzzi (1985) relata que não encontrou explicitação de quem educava tais crianças, mas cita que em novembro de 1932, Helena Antipoff⁶ fundou a sociedade Pestalozzi, que reuniu suas alunas e o pessoal interessado no excepcional.

Em 1933 essa associação fez funcionar um consultório médico-psicopedagógico para atender as crianças dos grupos escolares e seus pais. Ela funcionava nos diversos consultórios dos médicos amigos, deslocando-se a equipe para atender casos na periferia de Belo Horizonte. (JANNUZZI, 1985, p.90).

O Instituto Pestalozzi foi fundado em abril de 1935, como um órgão da Secretaria de Educação (SE) e lá trabalhavam os voluntários da Sociedade Pestalozzi⁷.

Até aqui podemos afirmar que as crianças segregadas, as consideradas “anormais”, eram aquelas que pertenciam às camadas menos favorecidas, ou seja, a sua origem social estava associada ao seu nível intelectual. Este Instituto segregou, portanto, muitos portadores de problemas criados pela sociedade do momento, mas também se propôs a refletir e a operacionalizar a educação de crianças com lesões orgânicas. Nesse período, a educação do DM se processou no conjunto de reorganização da burguesia.

Houve um crescimento da industrialização, mas a produção principal ainda era a agricultura baseada no latifúndio. O Brasil continuava exportando café e iniciava o desenvolvimento industrial têxtil, associando-se ao capital estrangeiro.

remodelação requerida. Inspirados nas idéias político-filosóficas de igualdade entre os homens e do direito de todos à educação, esses intelectuais viam num sistema estatal de ensino público, livre e aberto, o único meio efetivo de combate às desigualdades sociais da nação.

⁶ Helena Antipoff (Grodno, 25 de março de 1892 — Ibirité, 9 de agosto de 1974) foi uma psicóloga e pedagoga de origem russa que, depois de obter formação universitária na Rússia, Paris e Genebra, se fixou no Brasil a partir de 1929, a convite do governo do estado de Minas Gerais, no contexto da operacionalização da reforma de ensino conhecida como Reforma Francisco Campos-Mário Casassanta. O seu trabalho no Brasil é continuado pela Fundação Helena Antipoff. (Fonte: Wikipédia).

⁷ Nota-se que a divisão de gastos e responsabilidade do Estado com a sociedade civil esteve presente desde os primórdios.

Neste clima, a educação é ressaltada, surgindo reformas educacionais. Tornar uma pessoa alfabetizada era sinônimo de ganhar votos, por exemplo. Assim, a escola recebeu outro status e se tornou importante para a classe dominante, afinal ela contribuiria para a realização dos ideais republicanos.

É dentro de tudo isso que se colocou a escolarização em geral. Apareceu o entusiasmo e o otimismo pedagógico: mais educação para todos, para incorporá-los na senda do progresso vivido pelas outras nações. A educação passou a ser considerada importante na reformulação do homem e da sociedade. O sonho republicano de educar a todos voltou a ser pregado. (JANNUZZI, 1985, p.95).

Este é o momento em que se atribui à educação a formação do homem para o trabalho, para o rendimento social. Tudo dentro da necessidade da escola fazer a formação moral, a regeneração em todos os seus níveis. Mas, e os deficientes mentais? Como ficaria a escolarização destes? Na realidade, o número de instituições para o excepcional permanecia pouco significativo. Segundo Jannuzzi (1985, p.98) “*são criadas apenas seis instituições*”, totalizando 22 no Brasil. A Constituição Federal de 1934 (CF/34) nem menciona o excepcional, o que nos leva a acreditar que tais pessoas não eram consideradas como “*problema nacional e, portanto, digno de ser resolvido*” (IBID, p.98).

Realmente não houve solução escolar para estas crianças no período do Brasil Império até 1935. As propostas pedagógicas se resumiam em ações locais que envolviam apenas um número pequeno de educandos e educadores. Os DM eram agrupados por pedagogos como aqueles abandonados, irrequietos, de aprendizagem lenta, juntamente com aqueles que tinham lesões orgânicas, distúrbios mentais mais graves.

Jannuzzi (1985, p.100) comenta que a concepção de DM “*englobou diversas e variadas crianças, com comportamentos divergentes das normas sociais estabelecidas pela sociedade e veiculadas nos padrões escolares*”.

A partir de 1930, a sociedade civil começa a organizar-se em associação de pessoas preocupadas com o problema da deficiência; a esfera governamental prossegue a desencadear algumas ações visando à peculiaridade desse alunado, criando escolas junto a hospitais e ao ensino regular, outras entidades filantrópicas especializadas continuam sendo fundadas; há surgimento de formas diferenciadas de atendimento em clínicas, institutos psicopedagógicos e centros de reabilitação, geralmente particulares, a partir de 1950, principalmente. (JANNUZZI, 2004, p.68).

A CF/34 não menciona a pessoa com deficiência, mas o Artigo 149 afirma que a educação é um direito de todos, que deve ser gratuita e obrigatória e que isso se estenderia progressivamente com o objetivo de torná-la mais acessível a todos.

Já a Constituição Federal de 1946 (CF/46) pode ser considerada um marco importante para a esfera político-educacional, pois inaugurou um regime liberal democrático baseado no direito de todos à educação e incumbiu o Estado à responsabilidade de propiciar este direito. No campo educacional, fica evidente a idéia de um plano nacional de educação (PNE) identificado com o estabelecimento de diretrizes e bases da educação nacional. Tal CF assinalava a competência da União para *“legislar sobre diretrizes e bases da educação nacional”* (Artigo 5º, item XV, letra “d”), sem – entretanto – excluir os estados da *“competência para legislar supletiva e complementarmente sobre a educação”* (Artigo 6º).

Vale ressaltar que, em 1948, a Declaração Universal dos Direitos do Homem, aprovada em Assembléia Geral das Nações Unidas, afirmou o princípio da não discriminação e proclamou o direito de toda pessoa a educação. No dia 21 de abril de 1959, a mesma Assembléia aprovou a Declaração dos Direitos da Criança, assegurando o direito à educação gratuita e obrigatória, ao menos em nível elementar, e a garantia à pessoa com deficiência a tratamento, cuidados especiais e educação.

Sobre a educação da pessoa com deficiência, em 1957 foi assumida, em nível nacional, pelo Governo Federal, muitas campanhas voltadas para tais pessoas, como a “Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro”, neste mesmo ano, ou a “Campanha Nacional da Educação e Reabilitação do Deficiente da Visão”, realizada em 1958. Em 1960, foi veiculada a última campanha, “Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais” (CADEME). A CADEME tinha como objetivo promover, em todo território nacional, a *“educação, treinamento, reabilitação e assistência educacional das crianças retardadas e outros deficientes mentais de qualquer idade ou sexo”* (MAZZOTTA, 2001, p.52).

Tais dispositivos abriram caminho para a discussão e votação, no Congresso, da primeira lei geral e sistêmica da educação brasileira. Assim, em 20 de dezembro de 1961 foi sancionada a primeira Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN nº 4.024/61), que estabeleceu as primeiras coordenadas para a elaboração de um plano nacional de educação, com objetivos e metas determinados pela educação em todo o país, o qual acabou não se constituindo em lei, mas num

conjunto de metas qualitativas e quantitativas apresentadas pelo Ministério da Educação (MEC) e que deveria ser atingido num prazo de oito anos.

Com a primeira LDBEN, a educação dos excepcionais aparece no título (X) com dois Artigos (88 e 89⁸). Assim, legalmente na década de 80, houve um órgão específico para regulamentar tal política educacional. No entanto, uma oscilação legal continua, tanto em relação a este aluno com deficiência, quanto em sua educação. Embora o Artigo 88 prevesse a educação de “excepcionais” no sistema geral de ensino, o texto não esclarece a respeito da natureza dos serviços educacionais a serem oferecidos.

Segundo Jannuzzi (2004, p. 84-85), foi a partir dos anos de 1960 até 1974 que hospitais particulares utilizaram outras formas de suprir o atendimento terapêutico, já que este estava voltado à população de *“camadas sociais bem situadas financeiramente”*, através de atendimento individualizado por profissionais especializados. Os hospitais públicos funcionavam como locais de aprendizagem junto às escolas de medicina, atendendo uma população mais carente, *“daí uma possível pressão para a criação desses serviços de atendimento a crianças deficientes”*.

A educação dos deficientes foi se estruturando nesse desenrolar geral, dentro de um perfil diferenciado. As vertentes pedagógicas procuravam partir daquilo que faltava a estas pessoas, visando suprir sua subsistência (desde o desenvolvimento de habilidades simples, necessárias ao convívio social, até a sistematização de algum conhecimento para a inserção no mercado de trabalho).

Cabe refletir sobre a dificuldade da própria área em questão. A rigor, a educação deste alunado está presente na proposta da educação para todos desde a primeira Constituição do Brasil independente, a de 1824, nas republicanas e também implícita no ensino fundamental da primeira LDBEN. No entanto, isto não se generalizou para o deficiente, e educadores abriram classes especiais, instituições, oficinas, etc. separadas da educação regular. Estas patenteavam, consagravam as “diferenças”, porém, ao mesmo tempo muitas delas conseguiam desenvolver nos ditos excepcionais habilidades que nem sempre a escola regular dava conta. Também algumas oficinas segregadas foram possibilitando que alguns deles ocupassem postos de trabalho junto aos normais. (JANNUZZI, 2004, p.136).

⁸ Art.88 – A educação dos excepcionais deve, no que for possível, enquadrar-se no sistema geral de ensino, a fim de integrá-lo na comunidade.

Art.89 – Toda iniciativa privada, considerada eficiente pelos conselhos estaduais, receberá dos poderes políticos, tratamento especial mediante bolsas de estudos, empréstimos e subvenções. (BRASIL, 1961).

A década de 1970 foi marcada por acontecimentos importantes que colocaram a área da educação do deficiente em evidência. Pela primeira vez cria-se um órgão, o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP) para a definição de metas governamentais específicas, oficializando uma ação política mais efetiva, que poderia organizar o que se vinha realizando na sociedade: escolas, instituições para ensino especializado desse alunado, formação para o trabalho, entre outros.

O CENESP, administrativamente, nasceu forte, estava vinculado ao MEC e apresentava-se como órgão político, assumindo a coordenação das iniciativas no campo de atendimento educacional a excepcionais, obedecendo princípios políticos e científicos que orientavam a EE. Sua meta principal, para os anos de 1974-1978, seria o apoio técnico à EE e, a partir de 1979, a prioridade seria a expansão quantitativa, já existindo o apoio técnico que assegurasse o bom nível de qualidade. O CENESP, em publicação oficial (1984), referindo-se a EE, deixa claro que a mesma faz parte integrante da educação geral, devendo proporcionar aos alunos condições que possibilitem sua integração na sociedade, utilizando para isso metodologia especial, atendimento individualizado bem como recursos humanos especializados.

Em 1986, no governo Sarney (1985-1990), o CENESP é transformado em Secretaria de Educação Especial (SESPE), através do decreto n. 93.613 de 21 de novembro de 1986, integrando a estrutura básica do MEC. A sede que era no Rio de Janeiro foi transferida para Brasília. Jannuzzi (2004, p.146) explica que:

No documento “Informe SESPE” há alegação de que a mudança do CENESP em SESPE, entre vantagens, conferiu-lhes mobilidade institucional junto às fontes de decisão do Executivo, maior negociação com as secretarias de educação das unidades federadas e uma capacidade mais ampla de articulação com outros órgãos públicos e privados.

Mazzotta (2001, p.59) diz que a transferência do órgão específico de educação especial, *“parece ter contribuído para romper ou diminuir, ainda que temporariamente, a hegemonia do grupo que detinha o poder político sobre a educação especial”*.

Em 1990, a SESPE é extinta e a EE vai para a Secretaria Nacional do Ensino Básico (SENEB). Em 1992, volta a ser SEESP (Secretaria de Educação Especial),

com nova sigla e uma nova situação, na estrutura básica do MEC⁹. Em 1992, após a queda do presidente Fernando Collor de Mello, volta a ser SEESP, mas com nova sigla e nova situação na estrutura básica do MEC, sob direção de Rosita Edler Carvalho, psicóloga e professora universitária aposentada, que atuou como técnica do CENESP no Rio de Janeiro e na SESP anterior, além do CORDE (Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência) em Brasília. (MAZZOTTA, 2001, p.61).

A prática da integração social no cenário brasileiro teve destaque a partir dos anos 80. O enfoque educacional começou a mudar, passando do modelo médico-pedagógico (que destaca as dificuldades de aprendizagem em função da própria deficiência da pessoa) para o modelo pedagógico, refletindo os movimentos de luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Nesse momento, a sociedade parece vivenciar a idéia de democracia, baseada no direito dos cidadãos e não apenas em suas diferenças individuais.

Diferente do modelo médico-pedagógico, o modelo pedagógico

(...) enfatiza o ensino e a escola, bem como as formas e condições de aprendizagem; em vez de procurar, no aluno a origem de um problema, define-se pelo tipo de resposta educativa e de recursos e apoios que a escola deve proporcionar-lhe para que obtenha sucesso escolar; por fim, em vez de pressupor que o aluno deve ajustar-se a padrões de “normalidade” para aprender, aponta para a escola o desafio de ajustar-se para atender à diversidade de seus alunos (BRASIL, 2001, p.14 – grifos do original).

É preciso ter em mente que, segundo Jannuzzi (1985; 2004), os modos de pensar, os enfoques ou as vertentes não podem ser demarcados de modo estanque. Elas vão surgindo no contexto social, muitas vezes de maneira sutil, quase imperceptível, e que permanecem por um longo tempo. Também é preciso salientar que houve protestos e críticas na docência de algumas pessoas atuantes na área.

No ano de 1989, com a volta da democracia representativa, recomeça a luta política pela democratização do ensino. Somente com a publicação da Constituição Federal de 1988 (CF/88) é que se retomam os princípios da universalidade, gratuidade, laicidade e obrigatoriedade de ensino. Sobre a EE, esta foi prevista no

⁹ Este órgão, de alguma forma, sempre esteve vinculado ao MEC. Tais oscilações administrativas são comuns em nossa organização pública. Segundo JANNUZZI (2004, p.146-147), “*como vimos no início da República com a educação, que só teve realmente seu órgão, Ministério da Educação e Saúde, em 1930 (decreto n. 19.402 de 14 de novembro)*”.

Artigo 208, implicando na preservação desse direito nos demais documentos oficiais que mantém relação de correspondência ou subordinação ao mesmo.

Ressalto que, no período entre a publicação da CF/88 e a LDBEN/96, houve um movimento internacional no campo da educação: a Conferência Mundial sobre Educação para Todos, em 1990, que destacava o direito da educação para todos. A partir deste movimento, aconteceu em 1994, a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, em Salamanca, na Espanha. Tal conferência resultou na Declaração de Salamanca¹⁰. Tal declaração, endossada pelo Brasil e por muitos outros governos, aponta a inclusão como um avanço em relação à integração.

Esta proposta muda a direção do enfoque, responsabilizando agora a agência educativa, na ação da escola, da educação como transformadora da realidade. Esta posição é reafirmada pelas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (resolução n.2 de 11 de setembro de 2001), onde a educação é pensada como uma contribuição essencial para a transformação social. A ênfase é colocada na ação da escola, da educação, como transformadora da realidade. Há um certo “*otimismo pedagógico especial*”, como cita Julio Romero Ferreira (1992, p. 105), ao discutir um outro tema na Revista Brasileira de Educação Especial¹¹.

É preciso considerar que há diferenças essenciais entre este otimismo atual e o da década de 1930: de um lado, o conhecimento evoluiu muito em todos os campos, havendo até tecnologias disponíveis que em muitos casos facilitam não só a aprendizagem de conhecimentos, mas também de mobilidade, de maior participação social. Além disso, o contexto social é outro: efetivamente diminuiu a atuação do Estado, de uma certa maneira desprestigiou-se a sua atuação enfatizando-se o setor privado e as organizações não governamentais que em muitos casos suprem a obrigatoriedade estatal em relação à educação e a saúde. A acumulação de renda por pequena fatia da população, a não socialização de conhecimentos científicos e tecnológicos a todas as camadas sociais com a restrição de seus benefícios são fatores que tornam cada vez mais dolorosas a nossa injustiça social. (JANNUZZI, 2004, p. 188).

¹⁰ Documento elaborado com o objetivo de fornecer diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educacionais de acordo com o movimento de inclusão social. A Declaração de Salamanca é considerada um dos principais documentos mundiais que visam a inclusão social, ao lado da Convenção de Direitos da Criança (1988) e da Declaração sobre Educação para Todos, de 1990. Ela é o resultado de uma tendência mundial que consolidou a educação inclusiva, e cuja origem tem sido atribuída aos movimentos de direitos humanos e de desinstitucionalização manicomial que surgiram a partir das décadas de 60 e 70.

¹¹ FERREIRA, J. R. “Notas sobre a evolução dos serviços de educação especial no Brasil”. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Vol.1, n.1, 1992.

Devido a influências de tais documentos na elaboração das políticas públicas da educação inclusiva, em 1994, no Brasil, publica-se a Política Nacional de Educação Especial, que garante o acesso às classes comuns do ensino regular àqueles que possuem condições de acompanhar e desenvolver atividades curriculares programadas do ensino comum. Porém, este documento não proporcionou mudanças significativas nas práticas educacionais de modo que fossem valorizados os diferentes potenciais de aprendizagem do ensino comum, mantendo a responsabilidade da educação desses alunos exclusivamente no âmbito da educação especial. Se relembrarmos o surgimento das classes especiais, podemos fazer um paralelo entre ambas as situações. Quando essas foram criadas (as primeiras classes especiais, dentro das escolas regulares, na qual crianças com deficiências podiam ser atendidas em caráter educacional) muito dependeu de movimentos organizados pelos pais dos deficientes, que desejavam lutar pelos direitos de seus filhos, já que até então não tinham direito de opinar.

Já no princípio do novo século, repercutem na área de EE, estudos que mostram a educação como parte da organização social. Jannuzzi (2004, p.191) relata que, na área da EE há uma defesa da inserção e da qualidade do ensino dos deficientes como influenciadores nesse processo de transformação social, na medida em que torna consciente dos condicionamentos existentes, proporcionando-lhes meios de se apropriarem dos conhecimentos necessários à vida e a transformação social.

Temos, assim, uma síntese da EE no Brasil, baseada nos enfoques e procedimentos europeus e americanos. O discurso estava centralizado na necessidade de segurança e na pregação sobre a família, enfim, contra a indisciplina que predisporia à “anormalidade”.

Historicamente, a pessoa com deficiência tem tido a sua visibilidade como sujeito de direitos condicionado ao empenho das políticas públicas com a plena integração à vida social. Ao longo de quase todo o século XX, a sociedade brasileira, suas agências formadoras e seus agentes empregadores regeram-se por padrões de normalidade. As pessoas com deficiência eram naturalmente compreendidas como fora do âmbito social. (MEC - SEESP, 2006, p. 9).

Se a história dos “excepcionais” é uma história dos mitos, credences, preconceitos, segregações, como descrever a história de uma criança a quem se

atribui uma deficiência? A estigmatização dos deficientes não é simplesmente pela deficiência em si, mas pela diferença. Esta sim incomoda e precisa ser confinada. Com o pretexto de proteger, defender o diferente, a sociedade se protege do outro que difere da norma. Tunes e Piantino (2003) comentam que as regras sociais, comumente ditadas pela classe dominante, traçam um perfil do homem normal junto à expectativa de que todos devem se ajustar a ele e que, aqueles que escapam de algum modo se tornam alvo de preconceitos e discriminações.

Padilha (2004), analisando o encaminhamento de crianças para a classe especial, afirma que, na classificação da criança como DM, pelos documentos oficiais que orientam a organização e o funcionamento da EE, delineia-se a concepção de desenvolvimento e aprendizagem na qual as deliberações se baseiam: a impossibilidade para aprender está, definitivamente, no indivíduo – algo dentro dele determina as possibilidades e as impossibilidades.

A noção de “deficiência” serviu, na verdade, como defesa do sistema escolar existente. Construída a partir do modelo de retardo profundo, permitiu atribuir unicamente à criança a origem de seu fracasso escolar. Implica, pois, em que não se leve em conta a possível responsabilidade da escola, enquanto espaço de aprendizagem, no fracasso de inúmeras crianças.

Nessa perspectiva, a identificação da criança com DM é, aparentemente, tranqüila. Também para a deficiência que existe no imaginário da escola, não existem graus, intensidades, causas diferentes. Não há individualidades! Deficiência constitui um bloco sólido, único, monolítico. A criança deficiente será sempre igual, gravemente deficiente.

1.2 – A Pessoa com Síndrome de Down: Breve Histórico

De acordo com o estudo realizado por Saad (2002), é provável que a SD sempre tenha existido na espécie humana. Estudos arqueológicos concluem que indivíduos com esta síndrome foram encontrados na tribo dos Olmecas que viveram na região conhecida hoje como Golfo do México entre 1500 a.C. até 300 d.C. As características dos materiais encontrados – esculturas, por exemplo - apresentam elementos que levam a supor que sejam de pessoas com SD, pois seus traços diferiam do tipo comum.

Já Pueschel (2006, p.45) relata que,

(...) supõe-se que no decorrer da história biológica e da evolução da humanidade, ocorreram numerosas mutações de genes e modificações cromossômicas. Assim, muitas doenças genéticas e desordens cromossômicas conhecidas, inclusive a síndrome de Down, provavelmente ocorreram em séculos e milênios anteriores.

Para Pueschel (2006), a SD é definida como um acidente genético, uma alteração cromossômica. Sabe-se que, ao invés de 46 cromossomos divididos em 23 pares, nas pessoas com esta síndrome existem 47 cromossomos. No par do cromossomo 21, ao invés de 2 cromossomos, há 3; por isso, é conhecida, também, como Trissomia do cromossomo 21.

Sabe-se que esta síndrome “*é um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam um quadro clínico*” (NAHAS, 2004, p.13) e Down é o nome do médico inglês, John Langdon Down, que, em 1866, identificou alguns sinais físicos semelhantes em um grupo de pessoas com deficiência mental. Então, “*síndrome de Down é um conjunto de estigmas¹² físicos, causados por uma alteração genética e que tem seu nome em homenagem ao primeiro médico que a descreveu*” (NAHAS, 2004, p.13).

A Trissomia do cromossomo 21 pode se apresentar de três formas: trissomia simples, translocação e mosaïcismo.

Trissomia simples: ocorre a não disjunção do cromossomo 21; percebe-se claramente a trissomia, ou seja, o 3º cromossomo extra ao par 21, causando a síndrome. Sua incidência é a mais comum, ocorrendo em mais ou menos 96% dos casos, sendo suas causas discutíveis, já que os pais têm cariótipo normal, e a trissomia se dá por acidente (VOIVODIC, 2008, p.40).

Translocação: o cromossomo adicional está sobreposto a um cromossomo de outro par, portanto, não se trata de uma trissomia livre. A translocação se dá quando um cromossomo do par 21 e o outro, ao qual se agrupou, sofrem uma quebra na sua região central (...) Não se notam diferenças clínicas entre as crianças com trissomia simples ou por translocação, e ocorrem em 2% dos casos. (VOIVODIC, 2008, p.40).

¹² Segundo Goffman (1988), foram os gregos que “*criaram o termo **estigma** para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o **status** moral de quem os apresentava*” (p.11). Assim, o termo estigma é usado em referência “*a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos (...)* Um estigma é, então, na realidade um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo” (p.13).

Mosaicismo: presença de um percentual de células normais (46 cromossomos) e outro percentual de células trissômicas (47 cromossomos). Ocorre em cerca de 2% dos casos. A causa desta “falha” é, até o momento, desconhecida, mas, sabe-se, no entanto, que é pequena a probabilidade de reincidência numa mesma família. (VOIVODIC, 2008, p.40).

O que sabemos, hoje, é que estes tipos de trissomia, segundo Wuo (2005) não implicam diferenças nos graus de desenvolvimento das pessoas com SD, com exceção do mosaicismo que, por não afetar todas as células, tem um menos comprometimento no desenvolvimento global do indivíduo – mas, como já mencionado, trata-se de um caso pouco expressivo. É necessário acrescentar que, o desenvolvimento das pessoas com SD depende mais das interferências sociais do que da herança genética, como veremos no próximo capítulo.

Mas, a descoberta de tais informações ao longo da história da humanidade não foi tão simples assim! Nenhum relatório bem documentado sobre as pessoas com SD foi publicado antes do século XIX. Pueschel (2006) cita que há várias razões para isso: havia poucas revistas médicas disponíveis naquela época; somente alguns poucos pesquisadores estavam interessados em crianças com problemas genéticos e DM; outras doenças predominavam na época (infecções, desnutrições), ofuscando problemas genéticos; e, até meados do século XIX, somente metade das mulheres sobreviviam além dos 35 anos de vida.

Em 1866, quando Dr. John Langdon Down descreveu a síndrome pela primeira vez, influenciado pelo pensamento evolucionista da época, ela já era considerada como uma condição humana inferior, que além de sinais físicos, era acompanhada pela DM. Na época prevalecia a seguinte idéia (PESSOTTI, 1984): fenômenos patológicos se constituíam em regressões degenerativas equiparadas aos seres humanos primitivos da história do homem tido como inferiores e sócio-culturalmente menos desenvolvidos. Como estas pessoas eram parecidas, fisicamente, com os povos da Mongólia, o nome mongolismo prevaleceu.

Segundo Pueschel (2006, p.48), John Langdon Down descreveu algumas características da síndrome que hoje leva o seu nome:

O cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo. Os olhos posicionados em linha oblíqua. O nariz é pequeno. Estas crianças têm um poder considerável para a imitação.

Vários termos foram usados para a SD. De acordo com Pessotti (1984), há registros como: idiotia mongolóide; imbecilidade mongolóide; cretinismo furfuráceo; criança mal-acabada; criança inacabada, entre outros.

Segundo Schwartzman (2003), no ano de 1932, o oftalmologista holandês Waardenburg sugeriu que a SD poderia decorrer de uma “aberração cromossômica”. Em 1934, sugeriu-se que poderia ser uma trissomia. Em 1956, foi descoberto que as células humanas possuem 46 cromossomos e finalmente, em 1959, foi descrita a presença de um cromossomo extra no cromossomo 21, caracterizando a trissomia 21 ou um cromossomo do grupo G nos indivíduos com SD (SAAD, 2002).

Schwartzman (2003) explica que o termo “mongolóide”, até então em uso, começou a ser criticado. A Organização Mundial de Saúde (OMS), atendendo a uma delegação de pais e pesquisadores chineses e japoneses, que consideravam o termo mongolismo/mongolóide ofensivo, solicitou a supressão do mesmo. Ele foi sendo substituído a partir de 1964, em publicações oficiais.

Independente da nomeação dada às pessoas com SD, elas também eram sujeitadas a uma classificação, objetivando medir a sua capacidade geral ou aptidões intelectuais específicas das pessoas. Saad (2002), em sua pesquisa, constatou que esta prática nasceu na primeira década do século XX, com Binet¹³, cuja intenção não era fazer do seu trabalho um recurso para hierarquizar pessoas ou rotulá-las. Ele acreditava na importância do meio para o desenvolvimento da inteligência e que o resultado do teste não estaria caracterizando a pessoa de uma forma permanente, mas sim representando o seu momento atual.

Nesse sentido, a EE deveria adaptar-se às necessidades e capacidades de cada criança, recebendo – antes do que qualquer matéria ensinada normalmente nas escolas – aulas de atenção, vontade e de disciplina, para aprender a aprender.

Saad (2002) relata, entretanto, que os psicólogos americanos não compreenderam desta maneira os testes e utilizaram outra teoria do QI hereditário e classificatório da inteligência. Como consequência, vários rótulos e a imposição de limites ao convívio de pessoas com SD com os “normais” e a instituição de algumas leis discriminatórias surgiram. Ficou estabelecido, então, que a partir do momento em que a pessoa fosse diagnosticada como DM, seria necessário descrever suas

¹³ Alfred Binet (8 de julho de 1857, Nice - 28 de outubro de 1911, Paris) foi um pedagogo e psicólogo francês. Ele ficou conhecido por sua contribuição à psicometria, a saber, foi o inventor do primeiro teste de inteligência, a base dos atuais testes de QI.

facilidades e dificuldades, especificando-se as áreas e processos envolvidos com estas pessoas, para que se pudessem oferecer formas de apoio que facilitassem as condições de aprendizagem e garantissem o desenvolvimento das pessoas deficientes.

Desse modo, constatou-se que, a partir do século XIX esta síndrome ficou conhecida cientificamente. Nas últimas décadas, muito se pesquisou, se descobriu e se desmistificou conceitos sobre as pessoas com SD: as anormalidades cromossômicas, os problemas de saúde, as alterações congênitas, proporcionando um amplo conhecimento sobre a mesma. Assim, entender o desenvolvimento e a aprendizagem das pessoas com esta síndrome, tão necessários para a prática docente, se torna – ainda - um desafio!

Atualmente, com os progressos obtidos na genética humana, chegamos ao ponto em que já é possível começar a relacionar os componentes fenotípicos da síndrome de Down com as alterações localizadas em regiões específicas do cromossomo 21. O objetivo a longo prazo desta correlação genótipo/fenótipo é a de se evidenciar quais genes são responsáveis por quais aspectos do fenótipo para, desta forma, esclarecer a patogênese da síndrome e, se possível, utilizar este conhecimento para prevenir ou minimizar suas conseqüências. (SCHWARTZMAN, 2003, p.15).

1.3- Organização dos Pais na Luta pela Educação dos Filhos com Síndrome de Down

A construção social é um processo da história da humanidade. Normas, valores, regras e crenças foram sendo construídos: como as famílias devem ser formadas, o que as mulheres devem vestir, como os homens devem agir, como os alunos devem ser! A trajetória histórica da construção da imagem da pessoa com DM impulsiona de forma significativa a visão que se tem dessa população. Ainda hoje, o imaginário faz vislumbrar um grupo de pessoas infantis, sem condições de participação e de efetivação de suas próprias escolhas. O desafio atual da sociedade, da informação e da globalização é justamente este: compreender os diferentes contextos sócio-históricos e arrancar estereótipos arraigados.

Os movimentos organizados e conduzidos por pessoas com DM em vários países vêm mostrando que, quando existe a igualdade de oportunidade para a

participação, a própria pessoa se auto-representa numa ação mais direta e objetiva. Os resultados se apresentam muito mais concretos, uma vez que partem não de suposições, mas de vivências e experiências dentro da própria deficiência.

Procurarei mostrar parte da história dos movimentos sociais, buscando situar a pessoa com SD como alguém que, estimulada, incentivada e apoiada, é constituída como “pessoa”, garantindo direitos e deveres, ampliando o seu próprio conceito de cidadania e levando a uma reflexão sobre o real conceito da palavra inclusão¹⁴. Embora uma pessoa com SD apresente características determinadas pela alteração genética, o seu desenvolvimento, o seu comportamento e a sua personalidade são resultados da interação de sua carga genética com as importantes influências do meio.

O ser humano é muito mais do que sua carga biológica, e é através de interações com o meio e da qualidade dessas interações que cada pessoa se constrói ao longo de sua vida. O biológico pode impor limites ao que *eu posso ser*, porém não determina *quem eu sou!*

Podemos identificar, hoje, como movimento social a mobilização estabelecida pelas pessoas com deficiências, organizado com o objetivo de lutar pelo estabelecimento de uma cidadania plena, dentro de uma dinâmica de movimento que leva até a sociedade como um todo, as necessidades e reivindicações do grupo com o intuito de garantir a igualdade de oportunidades. Definido como “grupo de oprimidos”, o grupo das pessoas com deficiência foi acobertado pelo silêncio histórico por muito tempo (como já citado anteriormente), sofrendo conseqüências por atitudes de discriminação e segregação, incompatíveis com a idéia de cidadania e direitos humanos plenos. Escondidos da sociedade pela própria família ou isolados em instituições segregadoras, as pessoas com deficiência tiveram poucas oportunidades de participação na construção social.

Por terem consciência de suas possibilidades de participação plena e dos impedimentos criados pelo próprio homem e por sentirem no próprio cotidiano os efeitos da desinformação e do preconceito, as pessoas com deficiência resolveram se unir em movimentos de reivindicação e esclarecimento, ou seja, em movimentos sociais.

¹⁴ Fávero (2004, p.38) explica que “*INCLUIR, significa, antes de tudo, deixar de excluir. Pressupõe que todos fazem parte de uma mesma comunidade e não de grupos distintos. Assim, para deixar de excluir, a inclusão exige que o Poder Público e a sociedade em geral ofereçam condições necessárias para todos*”. (Grifos da autora).

(...) foi o marxismo que permitiu compreender a produção social das condições objetivas dos fatos humanos. Graças ao marxismo é possível compreender as mudanças, as transformações sociais e pessoais como lentos processos sociais, econômicos e políticos; como resultado das contradições, lutas e conflitos sociopolíticos. Os fatos humanos são historicamente determinados e possuem leis próprias. (PADILHA, 2001, p.17).

A educação inclusiva não surgiu por acaso, como simples modismo; é fruto de um movimento histórico e faz parte de um sistema social e econômico em transformação. A luta pelos direitos humanos encontra seus princípios na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948. Esses direitos foram retomados nos movimentos sociais na década de 1960, quando emergiu no mundo todo, a defesa pelos direitos humanos aplicados a todos.

Segundo Mazzotta (2001), pelo menos com a CF/88, da Lei 7583/89, da Conferência Mundial sobre Necessidades Básicas de Aprendizagem, aprovada em Jomtien/Tailândia, em 1990 e do Plano Decenal de Educação (PDE) para todos (1993/2003), têm sido registradas intenções sobre a importância e a necessidade de uma escola para todos ou uma escola inclusiva. Mais recentemente, o autor ressalta a Política Nacional de Educação Especial – MEC 1993, a Lei 9394/96, que fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDBEN e o Decreto 3298/99 que regulamenta a Lei 7853/89.

Historicamente, a inclusão também está associada a movimentos de pais de crianças com deficiência. Na Europa, por exemplo, os movimentos de pais *“visavam convencer a sociedade e as autoridades públicas a incluírem seus filhos em situações comuns de ensino”* (VOIVODIC, 2008, p.22). E continua:

Nas décadas de 1950 e 1960, nos Estados Unidos, pais de alunos com deficiência fundaram organizações como a National Association for Retarded Citizens, com o objetivo de reivindicar educação para seus filhos e defender o direito de serem escolarizados em ambientes normalizados. (IBID, p. 22-23).

Com o intuito de ouvir as vozes destes pais que lutam pela educação de seus filhos com SD, pesquisei vários sites na internet e enviei 54 emails a Associações filiadas pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. No email encaminhado, pedi que as pessoas envolvidas em tais movimentos me apontassem informações, relatos e experiências vivenciadas por eles. Obtive 5 respostas: Ser

Down, Salvador/BA; Vitória Down, Vitória/ES; RibDown, Ribeirão Preto/SP; Família Down, Belo Horizonte/MG e, Amigo Down, São José/SC.

Após receber e analisar as respostas destas instituições, pesquisei os documentos registrados em cada site. São documentos que descrevem o histórico de cada instituição e expõem relatos sobre a educação das pessoas com SD. Uma instituição não possui site, apenas email; RibDown (Ribeirão Preto/SP). Com esta instituição troquei mais emails, com o objetivo de compreender a história e a luta pela educação destas pessoas.

A Associação Ser Down¹⁵, formada por pais de pessoas com SD, uma sociedade civil, sem fins lucrativos que tem como objetivo promover meios que facilitem o desenvolvimento das pessoas com SD para a sua inclusão plena na sociedade, acredita no potencial destas pessoas e compreende que seu desenvolvimento depende exclusivamente do tratamento e educação que lhe for dado. Por email, encaminharam a mim uma entrevista relatando sobre uma adolescente de 19 anos, que está freqüentando o curso de Ensino a Distância (EAD) de Licenciatura em Biologia da Faculdade de Tecnologia e Ciências (FTC). Esta adolescente sempre estudou em escolas regulares. Nesta entrevista, a própria adolescente conta que sua trajetória escolar de sucesso se deve ao grande incentivo que recebeu de sua família, em especial, sua mãe, que acreditou em sua capacidade e pedia para que ela, em suas dificuldades, não desistisse.

A Associação Vitória Down¹⁶, também formada por pais que se reuniam quinzenalmente para trocar experiências, realizar grupos de reflexões, definirem os objetivos da associação e elaborar um estatuto; após os trâmites legais, em 26/09/98 constituiu-se como 1ª Associação de Pais e Amigos das Pessoas com Síndrome de Down do Espírito Santo, denominada Vitória Down, sob a forma de sociedade civil, sem fins lucrativos. Hoje eles possuem estatuto registrado, CNPJ e também são filiados a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. A presidente da Vitória Down, por email, relatou que, no Espírito Santo há uma rede pública que faz tentativas no sentido da inclusão e, a rede particular, ainda se diz não preparada. Como conseqüência deste quadro, muitos alunos, com muitas capacidades não estão sendo valorizados e/ou reconhecidos. *“Estamos, enquanto associação, entrando sério nesta luta porque não dá mais para esperar a escola se preparar para*

¹⁵ www.serdown.org.br

¹⁶ www.vitoriadown.com.br

receber bem, com respeito e dignidade, os nossos filhos” (Lisley, Presidente da Vitória Down). A Vitória Down tem como objetivo lutar pela inclusão das pessoas com SD na família, na escola de ensino regular, no mercado de trabalho, enfim, na sociedade como um todo.

A RibDown¹⁷, Associação Síndrome de Down de Ribeirão Preto, aponta que tais associações estão relacionadas à insatisfação dos pais com o que o mundo oferece de oportunidades a seus filhos, no sentido de garantir a participação ativa das pessoas com deficiências no exercício da cidadania. Segundo uma mãe da RibDown, os pais acreditam que as pessoas, independente de suas deficiências, têm o direito ao convívio da sociedade e as mesmas oportunidades de estudo, lazer e saúde. Por email, uma mãe se manifestou, escrevendo que tem uma filha de 9 anos que sempre estudou em escolas regulares. Não foi fácil, inicialmente, mas ela lutou pelo direito que sua filha tem e ainda luta, buscando romper barreiras e tabus estipulados histórica e culturalmente pelas pessoas.

A Família Down¹⁸ – Associação de Pais e Amigos dos Portadores de Síndrome de Down – foi fundada em 1987, por iniciativa de um grupo de pais que se reunia para troca de experiências. Movidos pela necessidade de informações, foi desenvolvido um trabalho de pesquisa e sensibilização social, oferecendo apoio e orientação às famílias. Com o apoio dos veículos de comunicação, a Família Down desenvolveu duas campanhas institucionais com o objetivo de despertar a sociedade para a realidade da SD e suas implicações no contexto social. O nascimento de um bebê com SD é um impacto para os pais e familiares. Por isso, a importância de uma associação que passa a ser referência para os assuntos correlatos à SD. A entidade desenvolve um trabalho de integração que envolve profissionais das áreas de saúde, educação e cultura, esclarecendo à sociedade sobre as possibilidades de inclusão da pessoa com SD nos diversos segmentos: escola, trabalho e lazer, almejando seu desenvolvimento, autonomia e auto-estima.

Aline, auxiliar administrativa da Amigo Down¹⁹ – Associação dos Portadores da Síndrome de Down – relata por email que *“em nossa Associação temos alunos entre 15 e 38 anos que na sua grande maioria são analfabetos e já não freqüentam mais a escola regular”*. Também escreve que, para ela, *“isso se deve principalmente*

¹⁷ piragi@brasilcenter.com.br

¹⁸ www.familiadown.org.br

¹⁹ www.amigodown.brtdata.com.br

ao fato das escolas não estarem preparadas para educar jovens portadores da Síndrome de Down e também pelo grande preconceito existente". Ela finaliza o email afirmando que *"a realidade ao nosso redor, demonstra que esses pais desistiram de lutar pela adaptação das escolas regulares e por isso recorrem a associações como a nossa e também às APAEs"*. A Associação Amigo Down é uma entidade beneficente, sem fins lucrativos, que atende pessoas com SD, juntamente com seus familiares. Tem como um dos seus principais objetivos, dar aos pais e à comunidade interessada a oportunidade de informação e atualização de conhecimentos sobre a síndrome, conscientes que é só através da informação que podemos lutar contra o preconceito, ainda existente em nossa sociedade, e assim oportunizar o desenvolvimento pleno das potencialidades das pessoas com SD. Esta Associação desenvolve em sua sede várias atividades recreativas e educativas para seus associados e para a comunidade.

Tais relatos nos dão uma amostra do que foi e ainda é a luta e a busca por uma educação inclusiva. Cada um de nós constrói ao longo da vida suas crenças, valores, conceitos e mesmo preconceitos. Este processo é uma construção em via de mão dupla com o meio em que vivemos. Escrevemos a nossa história dentro de uma época, de uma família e de uma sociedade. Sem este contexto, não poderíamos atribuir valor a nada nas nossas vidas. São os nossos paradigmas. Entretanto, pensando em práticas sociais, podemos dizer que o mundo de alguma maneira nos forma, mas também podemos dizer que formamos o mundo, pois são as nossas idéias, produto da nossa história com o nosso meio, que "realimentam" os paradigmas da nossa cultura. Sendo assim, o preconceito social não existe como uma "entidade própria", ele é constantemente reproduzido pela maioria de nós no cotidiano.

Rodriguez (2008) diz que,

Muitos pais de crianças com síndrome de Down, passaram grande parte da vida sem terem contato com nenhuma criança, adolescente ou adulto nestas condições. Formaram (pré) conceitos sobre a síndrome e seus portadores, assim como todos nós formamos (pré) conceitos sobre uma infinidade de temas que genuinamente desconhecemos. (...) podemos dizer que a inclusão começa em casa, seja em relação aos pais que têm filhos com síndrome de Down, seja com pais que têm filhos sem nenhum tipo de síndrome e que permitem que seus filhos conheçam, se aproximem e convivam com as diferenças. Todos nós estamos incluídos nesta história e, enquanto as pessoas não se derem conta disso, apenas os que

sofrem o preconceito na própria carne serão capazes de pensar em alternativas para a transformação social. No caso da criança com síndrome de Down, como já vimos, existe uma grande necessidade que ela seja genuinamente inserida na sua família para que possamos pensar em qualquer tipo de inclusão, pois uma inclusão que não é baseada em crenças verdadeiras dos próprios pais não funciona, não vinga e não transforma aqueles que cercam a criança. Dizemos isto porque a luta pela inclusão na nossa sociedade consiste em uma batalha muito dura. Há uma guerra travada com aqueles que não aceitam nem as próprias diferenças e vivem em busca de modelos ideais. Portanto, a família que não trabalha muito bem todas estas questões dentro de si, provavelmente terá pouca energia para ir mais longe nesta luta e, então, fica muito difícil pensar em inclusão escolar e social.

**CONTRIBUIÇÕES DA ABORDAGEM
HISTÓRICO-CULTURAL PARA ESTE ESTUDO**

O estudo histórico do comportamento não é um aspecto auxiliar do estudo teórico, mas sim sua verdadeira base. O comportamento só pode ser entendido como a história do comportamento.

VYGOTSKY

Este estudo interessa-se pela questão do desenvolvimento humano, da forma como ele é tratado pela abordagem histórico-cultural. Tal abordagem entende o desenvolvimento como um processo dinâmico, repleto de momentos de avanço e recuo. A constituição do trabalho que será aqui apresentado reflete este percurso. Vygotsky²⁰ considera que desenvolvimento e aprendizagem são processos distintos mas que caminham juntos. Tudo aquilo que o sujeito aprende é elaborado por ele, se incorpora a ele, transformando seus modos de agir e de pensar. Ancorada nesta idéia, destaco algumas contribuições da abordagem histórico-cultural para este estudo.

2.1 – Contexto Histórico de Vygotsky

O contexto histórico e cultural em que Vygotsky viveu (1896-1934) era promissor para a sua proposta revolucionária. A atmosfera de sua época era de grande inquietação e estímulo para a busca de respostas às exigências de uma sociedade em processo de transformação.

Sua família era de origem judaica. Ele vivia com os pais e era o segundo de oito irmãos. Seu pai era chefe de departamento em um banco e sua mãe era professora formada, porém, não exercia a profissão. Sua família tinha uma situação econômica confortável e podia oferecer oportunidades educacionais de qualidade aos filhos. A sua casa proporcionava acesso aos livros: a biblioteca do pai estava sempre à disposição dos filhos e de seus amigos para o estudo individual e as reuniões de grupo.

Vygotsky, até os 15 anos, estudou em casa com um tutor particular. Crescendo neste ambiente de estimulação intelectual, interessou-se pelo estudo e pela reflexão sobre várias áreas do conhecimento. Organizava grupos de estudo com seus amigos, freqüentava a biblioteca pública e aprendeu diversas línguas (alemão, latim, hebraico, francês e inglês). Gostava também de ler obras de literatura, poesia e teatro.

Em 1914, ingressou na Universidade de Moscou, fazendo o curso de Direito, formando-se em 1917. Concomitantemente, freqüentou cursos de História, Filosofia, Psicologia e Literatura na Universidade Popular de Shanyavskii.

²⁰ O nome Vygotsky é encontrado, em diferentes bibliografias, grafado de várias formas. Optamos por empregar a grafia VYGOTSKY, mas preservamos, nas indicações bibliográficas, a grafia em cada uma delas.

Sua vida profissional também foi diversificada. Trabalhou em diferentes localidades dentro da ex-União Soviética, tendo saído do país apenas uma vez, em 1925, para uma viagem de trabalho a outros países da Europa. Foi professor e pesquisador nas áreas de psicologia, pedagogia, filosofia, literatura, deficiência física e mental, atuando em diversas instituições de ensino e pesquisa, ao mesmo tempo em que lia, escrevia e dava conferências. Vygotsky trabalhou, também, na área chamada pedologia²¹. Ele considerava essa disciplina como sendo a ciência básica do desenvolvimento humano, uma síntese das diferentes disciplinas que estudam a criança.

Seu interesse pela Psicologia iniciou a partir de seu contato com problemas de desenvolvimento fora do padrão normal, apresentado por crianças cegas, surdas ou deficientes mentais. Esta experiência incentivou a busca de tentativas que pudessem ajudar o desenvolvimento de crianças com essas e outras deficiências. Entretanto, seus estudos no campo da Defectologia tinham como objetivo não só contribuir para a compreensão do desenvolvimento dessas crianças, mas significava também uma oportunidade de compreensão dos processos mentais humanos, assunto que viria a ser o foco central de suas pesquisas posteriores (CARNEIRO, 2007).

“Sua produção escrita foi vastíssima para uma vida tão curta e, naturalmente, seu interesse diversificado e sua formação interdisciplinar definiram a natureza dessa produção”, afirma Oliveira (1997, p.20). Escreveu aproximadamente 200 trabalhos científicos, cujos temas vão desde a neuropsicologia até a crítica literária, passando por deficiência, linguagem, psicologia, educação e questões teóricas e metodológicas relativas às ciências humanas.

Foi neste contexto que Vygotsky, com a ajuda de Luria e Leontiev, jovens pesquisadores do Instituto de Psicologia de Moscou, dedicou-se à tarefa de elaborar uma nova psicologia fundamentada no materialismo histórico e dialético.

Vygotsky morreu aos 37 anos (a tuberculose o perseguiu desde 1920) e deixou um grande volume de sua produção intelectual inacabada. Muitos de seus textos não foram produzidos na forma escrita; foram criados oralmente e ditados à outra pessoa que os copiava, ou anotados taquigraficamente durante as suas aulas ou conferências.

²¹ Oliveira, (1997, p.20): *“Ciência da criança que integra os aspectos biológicos, psicológicos e antropológicos”*.

2.2 – Vygotsky e a Abordagem Histórico-Cultural

Quando vemos, hoje, a crescente intervenção das idéias de Vygotsky nas áreas da psicologia e da educação e, principalmente, quando tomamos contato com o conteúdo do seu pensamento, podemos imaginá-lo bastante próximo de nós, no tempo e no espaço. Entretanto, esse teórico soviético nasceu em 1896, tendo vivido apenas até 1934, numa situação social, política e científica completamente diferente da nossa.

Vygotsky viveu um momento histórico na Rússia pós-Revolução que propiciou ousadia, já que a ciência e seus avanços eram bastante valorizados na sociedade soviética pós-revolucionária, uma vez que poderia apontar soluções para os problemas sociais e econômicos então existentes.

A contribuição de Vygotsky para a construção de uma nova psicologia, embasada nos princípios do materialismo histórico e dialético, é significativa na medida em que a perspectiva por ele apontada rompe com o dualismo presente nas teorias psicológicas de sua época: um grupo de empiristas (que via a psicologia como uma ciência natural preocupada apenas com os comportamentos observáveis, desconsiderando atividades de consciência que são atividades especificamente humanas) e um grupo inspirado nos idealistas (que concebiam a psicologia como uma ciência mental, exigindo que a vida psíquica humana não poderia ser objeto de estudo da ciência objetiva).

A teoria histórico-cultural, proposta por Vygotsky, constituiu-se como uma vertente da psicologia que se desenvolvia na União Soviética, nas décadas iniciais do século XX, partindo do pressuposto de que o homem é um ser de natureza social. Insatisfeito com as “crendices” de que os homens eram dotados ou não de saberes apelados a uma dádiva divina, Vygotsky retomou os estudos de Karl Marx, realizados no século XIX, e fundamentou-se nas relações sociais.

A perspectiva histórico-cultural do desenvolvimento humano assume o homem que se faz homem nas relações concretas de vida social, coerente com sua matriz marxista (PADILHA, 2001).

Mello (2007, p. 136) sintetiza este contexto, afirmando que:

Da mesma forma que os homens não são ricos ou pobres por uma decisão divina, mas devido ao lugar que ocupam nas relações sociais – que, diga-se de passagem, foram criadas pelo homem ao longo da história -, também não têm mais ou menos capacidades, mais ou menos habilidades, mais ou menos aptidões para as artes, para a filosofia e para a ciência por um dom divino, mas devido às suas condições materiais de vida e de educação, que são condicionadas pelo lugar que ocupam nas relações sociais.

Diferentemente de outras teorias que viam o processo de humanização, isto é, o processo de formação das qualidades humanas, como um dado metafísico ou como produto da herança genética, a teoria histórico-cultural vê o humano e sua humanidade como produtos da história criada pelos próprios seres humanos ao longo de sua história. A teoria histórico-cultural supera a concepção de que a criança traz, ao nascer, o conjunto de aptidões e capacidades dadas como potencialidades que ela vai desenvolver mais ou desenvolver menos à medida que cresce e de acordo com o meio em que vive, mas sempre dentro de um conjunto de possibilidades que tem no nascimento.

O ser humano não nasce humano, ele aprende a ser humano com as outras pessoas e com as situações que vive, no momento histórico em que vive e com a cultura a que tem acesso. Neste sentido, para a abordagem histórico-cultural, o ser humano é um ser histórico-cultural e, cada ser humano, em seu tempo, apropria-se de qualidades humanas disponíveis e necessárias para viver em sua época. Além disso, tais qualidades diferem de um grupo social para outro, de acordo com o acesso que cada pessoa tem à cultura. Diferentemente dos outros animais, o homem não parou de modificar suas condições de vida e a si próprio. Isso possibilitou a história humana, transmitida de uma geração para outra. Padilha (2001, p.04) afirma que *“tudo o que envolve o homem é humano, é social, é cultural, com limites desconhecidos”*, admitindo que *“o funcionamento da mente é social e o homem um ser histórico, cultural (...)”*.

Rocha (1994), em sua pesquisa de mestrado, complementa:

Para compreender como o homem se constitui é necessário localizá-lo nas condições concretas de vida, organizadas segundo particularidades culturais, olhar cuidadosamente as formas sociais que participam de sua constituição e, somente a partir desta perspectiva, elaborar categorias explicativas que respondam por suas transformações (p.13).

Marx foi o primeiro a perceber a natureza social e histórica do ser humano. De seu ponto de vista, o ser humano se apropria das qualidades humanas ao se apropriar dos objetos da cultura histórica e socialmente criados. Em suas palavras,

Todas as suas relações com o mundo – ver, ouvir, cheirar, saborear, pensar, observar, sentir, desejar, agir, amar – em suma, todos os órgãos da sua individualidade, como órgãos que são de forma diretamente comunal, são, em sua ação objetiva (sua ação com relação ao objeto) a apropriação desse objeto, a apropriação da realidade humana. (MARX, 1962, p.126).

É importante destacar que essas aquisições humanas não se fixam sob a forma de herança biológica ou genética, mas sob a forma de objetos externos da cultura material e intelectual. De tal modo que cada geração nasce num mundo pleno de objetos criados pelas gerações precedentes, e nesses objetos estão acumuladas as qualidades humanas histórica e socialmente criadas e desenvolvidas. Para se apropriar dessas qualidades humanas acumuladas nos objetos da cultura humana, é preciso que as novas gerações se apropriem desses objetos da cultura, que aprendam a utilizar estes objetos de acordo com a função social para a qual foram criados. (MELLO, 2007).

Ao assumir que o sujeito constitui suas formas de ação e sua consciência nas relações sociais, Vygotsky aponta caminhos para a superação da dicotomia social/individual. Góes (1991, p.17), para esclarecer esta dicotomia, diz que “*a relação entre os planos social e individual é por ele tratada em termos de vinculação genética e não de oposição, visto que a ação do sujeito é considerada a partir da ação entre sujeitos*”. Esta ênfase no espaço das interações permite a Vygotsky evitar o reducionismo tanto individualista quanto sociológico no estudo do sujeito. Este sujeito só pode ser compreendido nas suas dimensões social e individual.

Neste sentido, Padilha (2001, p.19) também se refere à Vygotsky, concordando com as idéias de Góes (1991): “*Para Vygotsky, conhecer o homem, estudar sua vida psíquica, era fundamentalmente estudar este homem em suas relações concretas de vida (...)*”. E continua:

Parafrazeando Marx, Vygotsky diz que a natureza psicológica do homem é a totalidade das relações sociais que se convertem, que se tornam funções de personalidade: tanto o homem como gênero (de que fala Marx), quanto o homem único, individual, particular (IBID, p. 87).

Com a perspectiva histórico-cultural, aprendemos a perceber que cada criança aprende a ser um ser humano. O que a natureza lhe provê no nascimento é condição necessária, mas não basta para mover seu desenvolvimento. É preciso se apropriar da experiência humana criada e acumulada ao longo da história da sociedade. Apenas na relação social, com parceiros mais experientes, as novas gerações internalizam e se apropriam das funções psíquicas tipicamente humanas – da fala, do pensamento, do controle sobre a própria vontade, da imaginação, da função simbólica da consciência -, e se formam e desenvolvem sua inteligência e sua personalidade. Esse processo – denominado processo de humanização – é, portanto, um processo de educação.

Seu ponto de partida é a premissa básica do materialismo histórico: a existência de seres humanos vivos, que se distinguem dos outros animais por produzirem seus meios de vida, que satisfazem as necessidades básicas de beber, comer, morar, vestir-se. A ação de satisfazer e os instrumentos usados para tal produzem novas necessidades, o que para Marx & Engels (1989, p.23) constitui-se no “*primeiro ato histórico*”.

O homem, sujeito de sua própria história, é um ser pensante, que representa para si e para os outros, o que faz. Sobre isso, Duarte (1999, p.93) afirma que,

O indivíduo humano se faz humano apropriando-se da humanidade produzida historicamente. O indivíduo se humaniza reproduzindo as características historicamente produzidas do gênero humano. Nesse sentido, reconhecer a historicidade do ser humano significa, em se tratando do trabalho educativo, valorizar a transmissão da experiência histórico-social, valorizar a transmissão do conhecimento socialmente existente.

Vygotsky propõe, portanto, um “*programa metodológico*”²² que consiste em estudar o comportamento em mudança e as condições sociais de produção dessa mudança.

Não podemos isolar o momento da ação de sua história e nem isolar o sujeito do plano de suas interações. Trata-se de uma abordagem processual pela qual um fenômeno só se define pela sua inserção na transição genética e pode ser compreendido na relação entre o funcionamento individual e o social. Assim, estudar o comportamento em mudança é focalizar, num momento dado, a relação entre o nível de capacidade do sujeito e as ações entre

²² Termo utilizado por Góes (1991), IN: “**A natureza social do desenvolvimento psicológico**”. Caderno CEDES 24 – Pensamento e Linguagem, Estudos na perspectiva da psicologia soviética.

sujeitos que podem afetar seus conhecimentos e estratégias, buscando identificar-se como os novos recursos de mediação surgem. (GÓES, 1991, p.22).

O ser humano, ao nascer, dispõe apenas de recursos biológicos característicos da espécie, que podem ser considerados a base para o processo de humanização. Mas é a convivência com o outro que vai possibilitar que esse processo se concretize. Carneiro (2007) afirma que, por isso, podemos falar metaforicamente em duplo nascimento da criança: um biológico e outro cultural. A partir do momento em que a criança nasce, progressivamente ingressa num mundo onde as relações são mediadas pelas significações, valores e verdades de sua cultura. *“Isso não quer dizer que ela será passivamente moldada pela cultura. Mas que irá interagir com ela. É a partir dessas interações que se constituirá como ser humano”* (IBID, p.34). Assim, podemos afirmar que o homem é produto e produtor de cultura; ou seja, somos frutos das circunstâncias, mas também contribuímos na construção destas circunstâncias. *“Para Vygotsky, é por meio dos outros que nos tornamos nós mesmos”*. (PADILHA, 2001, p.99).

A compreensão sobre o desenvolvimento humano, dentro da teoria sócio-histórica, difere radicalmente de pensá-lo como um processo de atualização de capacidades já potencialmente dadas desde o nascimento dos indivíduos, dependente apenas do aspecto maturacional; difere também de analisá-lo exclusivamente do ponto de vista de mudanças quantitativas, com processo de aquisições acumulativas, hierarquicamente organizadas, configurando um repertório que se amplia de forma gradual e linear (ROCHA, 1994, p.12).

Essa é a essência das contribuições de Vygotsky que, sem reduzir o ser humano às determinações sociais, e ao mesmo tempo considerando as características orgânicas como base imprescindível, conclui que a gênese da sua constituição é histórico-cultural. Esta relação entre biologia e cultura nos remete ao modo pelo qual cada um se apropria das práticas sociais. Vygotsky esclarece o significado da palavra “social”, num sentido mais amplo, relacionando-a a “cultura”. Segundo Carneiro (2007, p.35), a cultura é *“precisamente o produto da vida social e da atividade compartilhada dos homens, e, por isso, a própria idéia do desenvolvimento cultural, já nos introduz, de maneira direta, no plano social do desenvolvimento”*.

Neste sentido, Vygotsky foi o pioneiro a tentar correlacionar às questões psicológicas concretas a afirmação de Marx de que mudanças históricas na sociedade e na vida material produzem mudanças na natureza humana. O mecanismo de mudança individual ao longo do desenvolvimento tem sua raiz na sociedade e na cultura. Tais idéias contrapõem-se às teorias inatistas e às ambientalistas. Para Vygotsky, a diferença específica do desenvolvimento humano está justamente na presença de estímulos já dados e de estímulos criados pelo homem. A constituição da criança enquanto ser humano depende duplamente do outro: tanto pela herança genética quanto pela herança cultural. Portanto, a apropriação da cultura passa, primeiramente, pelo outro, mediador entre a criança e o seu universo cultural.

Torna-se interessante notar que, na presença de uma deficiência fica evidente que o processo de desenvolvimento não se dá naturalmente, mas é construído a partir de condições concretas de vida, que não estão pré-definidas no sujeito e nem na família ou grupo cultural ao qual pertence, mas que se constroem nas relações sociais. É a partir das significações, atribuídas pelo outro inicialmente, e mais tarde internalizada pelo próprio sujeito, no seu contexto, que cada um se constitui de maneira singular, única.

O modo de ser humano, além da dimensão biológica, faz com que ele desenvolva uma nova forma de existência. Esta forma é a forma simbólica, cultural de ser. Na qualidade de ser simbólico e também ser de relação. Como ser de relação, por intermédio do trabalho e pela linguagem, faz-se homem na relação simbólica com o outro homem, é nessa relação (só nela) é possível atribuição de sentido. (PADILHA, 2001, p.77).

Freitas (2001) afirma que é igualmente importante ressaltar as elaborações vygotksyanas sobre o desenvolvimento humano no âmbito dos debates mais dirigidos a pessoas com algum tipo de deficiência. Ela relata que a tese central de Vygotsky é a de que a criança, cujo desenvolvimento está comprometido por algum tipo de déficit, não é necessariamente menos desenvolvida que seus pares normais, é uma criança que se desenvolve de outro modo. Além disso, o interesse pelo campo da Defectologia²³ não está na identificação apenas dos defeitos, mas sim nos

²³ Segundo Padilha (2001, p.22) defectologia “é uma ciência geral da deficiência, com caráter de um sistema, que integrava, numa unidade, os aspectos neurobiológicos, psicológicos, sociais e educativos na análise das deficiências”. Os textos que abordam especificamente esses estudos estão reunidos em Fundamentos de defectologia, tomo V, Obras escolhidas.

processos de desenvolvimento infantil e sua diversidade, tendo como referencial que, qualquer defeito origina um estímulo para a formação da compensação, isto é, *“a insuficiência de uma capacidade é compensada com o desenvolvimento de outra”* (IBID, p.21).

Faz-se necessário esclarecer que tal compensação não é orgânica, mas é relativa ao funcionamento psicológico, correspondente a plasticidade dos processos em desenvolvimento. Para que uma pessoa se desenvolva, é preciso que sejam propiciadas oportunidades pelo meio sócio-cultural no qual ela esteja inserida. Torna-se essencial que outros, mais capazes, proporcionem experiências diversificadas para esta outra pessoa.

Vygotsky (1995) afirma que a criança, ao se deparar com alguma dificuldade, tem a possibilidade de avançar, pois é através do processo de interação da criança com o meio que se criam situações que a impulsionam para o caminho da compensação. Sendo assim, o meio social é fator fundamental para o desenvolvimento.

Nesta perspectiva, não podemos mais aceitar que se reduzam os sujeitos a algumas peculiaridades presentes em sua trajetória de desenvolvimento, tal como a SD, porque é a atribuição de significados a esta peculiaridade que vai constituir este sujeito, que continuará com suas características orgânicas, mas que definirá, sempre em relação ao outro, uma maneira singular de ser e estar no mundo.

Sabemos que esta não é a concepção hegemônica do desenvolvimento humano no contexto educacional. Ainda hoje, o produto final é mais valorizado do que o processo, o aluno é avaliado pelas respostas que dá individualmente. O que se avalia é apenas o nível de desenvolvimento efetivo da criança, ou seja, aquilo que ela consegue realizar sozinha, sem a mediação ou intervenção de uma outra pessoa. Vygotsky evidencia que este tipo de avaliação não avalia o desenvolvimento da criança, pois não considera que as interações promovam processos de aprendizagem, impulsionando o desenvolvimento do aluno. Ele afirma que, *“o essencial para o ser humano não é o simples fato de perceber o mundo, mas de compreendê-lo”* (1996, p.365), pois a consciência se move sempre no plano de algo atribuído de sentido.

Vygotsky quer descobrir as relações reais entre o processo de desenvolvimento e a capacidade de aprendizado. Para isso, considera que é preciso determinar dois níveis de desenvolvimento: o nível real, que é o nível de

desenvolvimento das funções mentais que se estabeleceram como resultado de certos ciclos de desenvolvimento já completados e o nível de desenvolvimento potencial, que é aquilo que se consegue fazer com a ajuda, com a interação do outro.

A distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes é a zona de desenvolvimento proximal (ZDP).

O primeiro nível define funções já amadurecidas, isto é, os produtos finais do desenvolvimento. A ZDP define funções que não amadureceram, mas que estão em processo de maturação, em estágio embrionário. Vygotsky (1991, p.97) define ZDP como:

(...) a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes.

Freitas (2001, p.27) diz que a ZDP *“caracteriza o desenvolvimento mental prospectivamente, ou seja, refere-se àquele desenvolvimento que ainda está em processo, que está por se consolidar”*.

Para a perspectiva histórico-cultural, o bom ensino incide no que Vygotsky (1988) chamou de ZDP e que se expressa pelo que a criança não é ainda capaz de fazer de forma independente, mas pode fazer com a ajuda do outro. Dessa forma, ao realizar, com a ajuda de um parceiro mais experiente, uma tarefa que extrapola suas possibilidades de realização independente, a criança se prepara para, num futuro próximo, realizá-la de forma independente. Desse ponto de vista, o ensino desafiador - aquele que desloca o sujeito, que o provoca - deve sempre se adiantar ao que a criança já sabe, e, assim, promover novas aprendizagens e desenvolvimento. Em outras palavras, o ensino desafiador é colaborativo, ou seja, envolve o fazer independente da criança mediado pelo professor – ou mesmo por crianças mais experientes - , que provêm níveis de ajuda necessários.

O desenvolvimento proximal, visto como um desenvolvimento emergente, supõe a participação do outro no processo de aprendizagem do sujeito, correspondendo ao espaço onde ocorrem os processos de elaboração

compartilhada. Sendo assim, fica reiterada a tese de que o desenvolvimento psicológico depende das condições sociais em que é produzido.

Aquilo que é ZDP hoje será nível de desenvolvimento real amanhã, ou seja, o que uma criança faz hoje com ajuda, fará sozinha amanhã. A partir destas idéias, podemos entender a ZDP como um campo de possibilidades, em que todos estão envolvidos, onde há interações entre as pessoas com diferentes trajetórias culturais. Ressalto a importância do papel do professor, afirmando que este tem um papel explícito de interferir na ZDP dos alunos, provocando avanços que, talvez, não ocorreriam espontaneamente.

Para não haver distorções na abordagem proposta por Vygotsky, Oliveira (1997, p.63) esclarece que:

Embora Vygotsky enfatize o papel da intervenção no desenvolvimento, seu objetivo é trabalhar com a importância do meio cultural e das relações entre os indivíduos na definição de um percurso de desenvolvimento da pessoa humana, e não propor uma pedagogia diretiva, autoritária. Nem seria possível, a partir de Vygotsky, um papel de receptor passivo para o educando: Vygotsky trabalha explícita e constantemente com a idéia de reconstrução, de reelaboração, por parte dos indivíduos, dos significados que lhe são atribuídos pelo grupo cultural.

Neste sentido, o papel da imitação na aprendizagem deve ser reavaliado. Imitação, para Vygotsky, não é mera cópia de um modelo, mas uma reconstrução individual daquilo que é observado nos outros. Esta imitação, para a criança, constitui em algo novo a partir daquilo que ela observa no outro. *“O aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daqueles que a cercam”* (VYGOTSKY, 1991, p.99). A criança imita para além do seu nível de desenvolvimento, porém, não infinitamente mais.

Tal fato irá contradizer um dos princípios da psicologia clássica, para quem a atividade imitativa da criança não é sinal de seu desenvolvimento mental. Assim, vários sistemas de teste de inteligência consideram somente aquelas soluções de problemas que os sujeitos realizam sem modelos, sem o auxílio de outros, sem demonstração ou até mesmo, sem fornecimento de pistas.

Para se imitar é necessário possuir meios para se passar de algo que já se conhece para algo novo. Uma criança pode realizar, em colaboração com um outro mais capaz, atividades que ela não

realizava sozinha, mesmo que suas ações fiquem dentro de certos limites estabelecidos pelo grau de seu desenvolvimento. (FREITAS, 2001, p.28).

O aprendizado desperta vários processos internos de desenvolvimento que são capazes de operar quando a criança interage com pessoas em seu ambiente e em colaboração. Internalizados esses processos tornam-se parte das aquisições do desenvolvimento independente da criança. Assim, aprendizado não é desenvolvimento, mas, aprendizado organizado de modo adequado resulta em desenvolvimento mental e põem em movimento vários processos de desenvolvimento que seriam impossíveis de acontecer.

Dessa maneira, o aprendizado é um *“aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e especificamente humanas”* (VYGOTSKY, 1991, p. 101).

Para Vygotsky, o sujeito não é ativo ou passivo; é interativo. Isso significa que o conhecimento é construído na interação sujeito-objeto numa ação socialmente mediada. É por este motivo que Vygotsky vê a vinculação genética entre o caráter social e o caráter individual das ações. Neste sentido, a aprendizagem é aquela que consolida e cria zonas de desenvolvimento proximal sucessivas.

Essa breve retomada das idéias de Vygotsky sobre a ZDP corresponde aos textos do autor mais divulgados entre nós. Estes têm sido base para a leitura que vem circulando entre educadores e pesquisadores. Entretanto, essas formulações de conceito são um tanto genéricas, e muitas nuances podem ser notadas nas apropriações teóricas feitas e, principalmente, nas formas de derivar implicações educacionais dessa visão de desenvolvimento. (FREITAS, 2001, p.28).

Freitas (2001), nos alerta para o fato de que Vygotsky introduziu o conceito de ZDP com a intenção de resolver os problemas práticos da psicologia da educação: avaliar a capacidade intelectual das crianças e avaliar as práticas de instrução. Ele acreditava que as técnicas existentes nos testes psicológicos deixavam de lado o processo, o desenvolvimento, o movimento das transformações psicológicas. A ZDP é explicada como tendo resultados diferentes entre as tarefas realizadas com ajuda e as realizadas individualmente.

A explicação do conceito é dada pela diferença entre a capacidade da criança de realizar tarefas em circunstâncias socialmente assistidas e naquelas autônomas. *“O processo de aprendizagem da criança é visto como uma propriedade da criança”*

(FREITAS, 2001, p.32), portanto, o conceito de ZDP torna-se interpretado em termos de prontidão da criança.

O conceito de ZDP nos auxilia a compreender a relação entre o ensino e o desenvolvimento. Vygotsky afirmava que o ensino não deve apoiar-se tanto no que já foi alcançado pela criança, mas nos processos em desenvolvimento, que ainda não se consolidaram. Vygotsky nos contempla com uma teoria que torna evidente o papel do outro. De certo modo, a noção de ZDP parece ser tratada, por ele, de maneira clara, isto é, o sujeito necessita do auxílio do outro para realizar com ajuda o que, posteriormente, será capaz de realizar autonomamente. Assim, a elaboração deste conceito demonstra mais uma vez que Vygotsky concentrou seu interesse nas possibilidades das crianças e não em suas dificuldades, mesmo no caso das crianças com deficiências.

2.3 - Contribuições da Perspectiva Histórico-Cultural para os Estudos sobre a Pessoa com Síndrome de Down

É a partir dos pressupostos apresentados, em especial dessa relação sólida entre biologia e cultura, que se inscreve o meu interesse em refletir sobre a trajetória de uma adolescente com SD no seu contexto escolar. Não se trata de negar a existência da SD como condição apresentada por sujeitos com algum comprometimento orgânico e, sim, de compreender que esta condição não está dada inicialmente, mas que vai se construindo na medida em que não se possibilita condições de desenvolvimento de acordo com as suas peculiaridades. Além disso, é preciso considerar o quanto se oferece a estas pessoas com SD, ambientes e práticas simplificadas, adaptadas à condição inicial apresentada por cada um deles para a apropriação do conhecimento. Como afirma Vygotsky (1988, p.114):

Um ensino orientado até uma etapa de desenvolvimento já realizado é ineficaz do ponto de vista do desenvolvimento geral da criança, não é capaz de dirigir o processo de desenvolvimento, mas vai atrás dele. A teoria do âmbito de desenvolvimento potencial (zona de desenvolvimento proximal) origina uma fórmula que contradiz exatamente a orientação tradicional: o único bom ensino é o que se adianta ao desenvolvimento.

E, mais especificamente, sobre o ensino de crianças com DM (VIGOTSKY, 1991, p.100):

(...) o sistema de ensino baseado somente no concreto – um sistema que elimina do ensino tudo aquilo que está associado ao pensamento abstrato – falha em ajudar as crianças retardadas a superarem sua deficiência inata, além de reforçar essas deficiências, acostumando as crianças exclusivamente ao pensamento concreto e suprimindo, assim, os rudimentos de qualquer pensamento abstrato que essas crianças ainda possam ter. Precisamente porque as crianças retardadas, quando deixadas a si mesmas, nunca atingirão formas bem elaboradas de pensamento abstrato, é que a escola deveria fazer todo esforço para empurrá-las nessa direção, para resolver nelas o que está intrinsecamente faltando no seu próprio desenvolvimento.

Vygotsky, neste sentido, escreve sobre a defectologia. Segundo Carneiro (2008), ele define defectologia como o ramo do saber acerca da variedade qualitativa do desenvolvimento das crianças anormais, da diversidade de tipos desse desenvolvimento e, sobre essa base, esboça os principais objetivos teóricos e práticos que enfrentam a defectologia e a escola especial soviética.

Vygotsky tinha razões práticas para se interessar por este assunto, afinal viveu nos anos 20, onde a revolução e a guerra civil deixaram muitas crianças, de todas as idades, ociosas pelas ruas das cidades e povoados russos. Tais crianças já haviam sofrido abandono e privações de toda ordem por um período de quatro ou cinco anos, o que comprometeu o desenvolvimento delas. Para o estudo desses casos, criou-se o Serviço de Defectologia.

Carneiro (2008, p.36) cita que os primeiros trabalhos de Vygotsky sobre a defectologia foram publicados em 1924, período em que se dedicou simultaneamente às investigações científicas no Instituto de Psicologia e ao trabalho na Comissão Popular de Instrução Pública (CPIP), na subseção de educação das crianças deficientes. Nos anos seguintes (1925-1926) organizou um laboratório de psicologia da infância anormal em Moscou. Durante os últimos anos de sua vida, foi o diretor científico desse instituto.

Para Vygotsky (1995), aquele era um momento de se calcular e medir a defectologia de modo qualitativo, pois na prática ele também elegeu o caminho mais fácil do número e da medida, e tentou tomar consciência de si como “*pedagogia menor*”. Enquanto na teoria o problema se reduzia a um desenvolvimento quantitativamente limitado e de proporções diminuídas, na prática, naturalmente, se promoveu a idéia de um ensino reduzido e mais lento. Sendo assim, Vygotsky apresenta o que chama de tese básica da defectologia: “*A criança cujo desenvolvimento está complicado pelo defeito não é simplesmente uma criança*

menos desenvolvida que seus coetâneos normais, mas desenvolvida de outro modo” (VYGOTSKY, 1995, p.12, grifos do autor).

Portanto, para Vygotsky, os princípios de desenvolvimento de uma criança com deficiência e de uma criança considerada normal são os mesmos, o que difere são as alterações na organização da estrutura durante o curso de seu desenvolvimento. *“Todo defeito cria estímulos para elaborar uma compensação”* (IBID, p.14).

Se analisarmos as próprias palavras de Vygotsky sobre crianças com alguma deficiência, como a SD, por exemplo, veremos como ele é atual (afinal, ele já havia dito isso na década de 1920):

O fato fundamental que encontramos no desenvolvimento agravado pelo defeito é o duplo papel que desempenha a insuficiência orgânica no processo desse desenvolvimento e da formação da personalidade da criança. Por um lado, o defeito é o menos, a limitação, a debilidade, a diminuição do desenvolvimento; por outro, precisamente porque cria dificuldades, estimula um avanço elevado e intensificado (VYGOTSKY, 1995, p.14).

Nesse sentido, fica esclarecido que o defeito tem um duplo papel: uma incapacidade pode ser compensada pelo desenvolvimento de outra. Segundo Carneiro (2008, p.39), *“Vygotsky ressalta que o processo de compensação nem sempre terá êxito, bem como se dá naturalmente. Trata-se de um processo de superação e de luta. Sempre há uma reação ao defeito (...)”*. Esta reação desencadeará um processo compensatório que criará novas vias para o seu desenvolvimento. Veja: uma criança com SD pode alcançar os mesmos níveis de desenvolvimento de uma criança considerada normal, o que irá diferenciar são os caminhos que esta percorrerá.

(...) ou seja, o que será alterado são os processos naturais de visão, audição, movimento ou atividade intelectual, ao passo que o que precisa ser desenvolvido são os processos superiores, por meio da educação, de atenção seletiva, inteligência verbal, memória lógica etc. Portanto, o treinamento sensório-motor, as atividades simplificadas e repetitivas, não contribuem para os processos de compensação social. (CARNEIRO, 2008, p.39).

Nesta perspectiva, mais importante do que diagnosticar a deficiência é apresentar propostas de intervenção que promovam o desenvolvimento de crianças com alguma deficiência. Padilha (2001, p.33) afirma que o foco da atenção deve ser o desenvolvimento da criança e não as dificuldades em si:

(...) mais importante do que reconhecer a deficiência, compreender o desenvolvimento humano, sem deter-se apenas da natureza, dos processos patológicos; compreender como as pessoas enfrentam as suas dificuldades, como dominam a deficiência, como utilizam suas forças.

O próprio Vygotsky esclarece esta idéia:

Para a educação da criança mentalmente retardada, é importante conhecer como se desenvolve; não é importante a insuficiência em si, a carência, o déficit, o defeito em si, mas a reação que nasce na personalidade da criança, durante o processo de desenvolvimento, em resposta a dificuldade com a qual tropeça e que deriva dessa insuficiência. A criança mentalmente retardada não está constituída só de defeitos e carências, seu organismo se reestrutura como um todo único. (VYGOTSKY, 1995, p.134).

A criança, quando inicia o seu desenvolvimento, vive num mundo humanizado, repleto de significados sociais e culturais atribuídos pelas gerações anteriores a ela. É pelas interações familiares, inicialmente, que a criança se constitui; portanto, os primeiros anos de vida são essenciais ao ser humano. Estes devem ser plenos de experiências significativas de apropriação dos valores culturais. Carneiro (2008) nos alerta que, no caso de crianças com alguma deficiência, seja ela sensorial, motora, neurológica ou qualquer outro que represente uma situação de risco ao desenvolvimento, *“tais experiências precisam ser intensificadas (...) A escassez de estimulação significativa compromete o seu desenvolvimento integral”* (IBID, p.47).

Quero ressaltar que, partindo do princípio de que todo ser humano pode aprender, podemos afirmar que, todos, ainda que com condições físicas, mentais, sensoriais, neurológicas ou emocionais significativamente diferentes, podem desenvolver suas funções superiores. Nas palavras de Rego (1995):

Compreender a questão da mediação, que caracteriza a relação do homem com o mundo e com os outros homens, é de fundamental importância justamente porque é através deste processo que as funções psicológicas superiores, especificamente humanas, se desenvolvem.

Carneiro (2008, p.48), em sua pesquisa sobre a DM como produção social, exemplifica e justifica todo o estudo e teoria proposto pela perspectiva histórico-cultural de Vygotsky:

Consideremos somente a condição orgânica de uma pessoa com síndrome de Down, por exemplo. Sabemos que a trissomia do 21 altera todas as células, todos os sistemas, em especial o nervoso, tanto na formação de estruturas quanto no seu funcionamento. Desse ponto de vista, as possibilidades de desenvolvimento cognitivo são limitadas, pois há alterações estruturais e funcionais. Porém, se diante dessas condições alteradas, possibilitamos a essa pessoa uma nutrição ambiental com muito mais estímulos, desafios, acesso aos signos mediadores que permitem a formação de funções superiores, aí é impossível a previsão dos limites e possibilidades.

Portanto, é possível reafirmar que o desenvolvimento humano se dá no entrelaçamento de aspectos biológicos e culturais, ressaltando a possibilidade de mudar a relação entre os sujeitos considerados normais e os com deficiência. No capítulo 4 abordarei alguns aspectos desta perspectiva, analisando e refletindo sobre a trajetória escolar e de vida de Letícia, uma adolescente com SD.

LETÍCIA: UM ESTUDO DE CASO

Estudar alguma coisa historicamente significa estudá-la no processo de mudança; esse é o requisito básico para o método dialético. (...) é somente em movimento que um corpo mostra o que é.

Vygotsky

3.1 – Abordagem Metodológica

Este é um estudo de caso. Há uma extensa literatura sobre as possibilidades de se trabalhar com estudo de caso. Vários autores apontam para o caminho que Chizzotti (2007) afirma ao definir que este tipo de pesquisa visa explorar um caso singular, situado na vida real contemporânea, bem delimitado e contextualizado em tempo e lugar para realizar uma busca circunstanciada de informações sobre um caso específico.

E Yin (2001, p.27), complementa:

O estudo de caso é a estratégia escolhida ao se examinarem acontecimentos contemporâneos (...) conta com muitas técnicas utilizadas pelas pesquisas históricas, mas acrescenta duas fontes de evidências que usualmente não são incluídas no repertório de um historiador: observação direta e série sistemática de entrevistas. (...) O poder diferenciador do estudo de caso é a sua capacidade de lidar com uma ampla variedade de evidências – documentos, artefatos, entrevistas e observações – além do que pode estar disponível no estudo histórico convencional.

O valor do estudo de caso, segundo Triviños (1987, p.111), está em *“fornecer o conhecimento aprofundado de uma realidade delimitada que os resultados atingidos podem permitir e formular hipóteses para o encaminhamento de outras pesquisas”*.

André (2005) define estudo de caso como *“o estudo de um caso”*, seja ele simples ou específico. O caso pode ser similar a outros, mas é ao mesmo tempo distinto, pois tem um interesse próprio. Tal interesse incide naquilo que se tem de único, de particular, mesmo que posteriormente venham a ficar evidentes certas semelhanças com outros casos ou situações. O caso se destaca por se constituir numa unidade dentro de um sistema mais amplo. Para compreender melhor a manifestação geral de um problema, as ações, as percepções, os comportamentos e as interações das pessoas devem ser relacionados à situação específica onde ocorrem ou à problemática determinadas a que estão ligadas.

O “Estudo de Caso”, nesta pesquisa, foi decisão para se estudar como Letícia, uma adolescente de 13 anos com síndrome de Down, sendo estudante de uma escola regular, particular, que adota uma metodologia baseada em apostilas de um sistema de ensino considerado conteudista, se apropria do conhecimento escolar; ou seja, compreender uma realidade social contemporânea dentro de seu

contexto real: a Letícia inserida numa escola regular, particular, num determinado contexto histórico; uma pessoa deficiente matriculada em uma escola regular em busca da apropriação do conhecimento escolar. Segundo Caiado (2003, p.44-45) estudar um indivíduo real é uma *“opção científica que busca pensar um homem concreto, que se relaciona numa determinada sociedade, que sofre as limitações do seu tempo e lugar social”*.

Neste trabalho, enquanto pesquisadora, procurei presenciar o maior número de situações do contexto escolar, o que exigiu um contato direto com o dia-a-dia da participante. Durante quatro meses fui presença constante na escola de Letícia e com ela mantive contato por meio de observações, conversas, entrevistas. Registrei, em meu diário de campo, descrição de pessoas, eventos e situações que julguei interessante; tempo de duração das atividades escolares; representações gráficas de ambientes, entre outros. Além disso, analisei documentos formais e informais, legais e pessoais. Houve a intenção de não alterar o ambiente natural de Letícia e para isso algumas medidas de precaução foram tomadas: os eventos, as pessoas, as situações foram observadas em sua manifestação cotidiana. Para a construção dos dados utilizei como instrumentos de investigação: observação participante, análise documental e entrevistas semi-estruturadas.

Procurei estar atenta a toda e qualquer situação observada, pois é fato que a realidade é complexa e algo aparentemente simples pode ser essencial para a compreensão do que está sendo estudado. Sendo assim, fica claro que a preocupação com o processo, inquietando-me, também, em retratar a perspectiva dos participantes da pesquisa.

Ao descrever a trajetória escolar de Letícia, esse tipo de pesquisa oferece elementos para uma melhor compreensão do papel da escola e suas relações com outras instituições da sociedade.

Busquei dar significado à realidade de Letícia. O estudo foi feito em sua escola e eu, enquanto pesquisadora, recorri a uma variedade de dados em diferentes momentos, em situações variadas e com uma variedade de tipos de informantes: sala de aula, conselhos de classe, recreio, entrada e saída dos alunos, festas da escola; ouvi a direção, professores, alunos, a própria Letícia e seus pais. Com esta variedade de informações, vindas das mais diversas fontes, eu “cruzei” as mesmas, confirmei e rejeitei hipóteses, descobri novos dados, afastei suposições e levantei novas alternativas.

Procurei representar os diferentes, e às vezes, conflitantes pontos de vista presentes numa determinada situação social real: uma aluna bolsista do 5º ano do EF – Séries Iniciais – com SD, freqüentando uma escola regular, particular que adota uma metodologia baseada em apostilas de um sistema de ensino considerado conteudista. Será que ela é capaz de se apropriar do conhecimento escolar? Como? Qual é a visão do corpo docente e de gestão desta escola? Como Letícia é vista pelos outros colegas? Como Letícia se vê neste contexto? Como as outras famílias convivem com esta “diversidade” presente no dia-a-dia de seus filhos, também matriculados nesta escola? Como os pais de Letícia lidam com esta situação?

3.2- A Construção deste Estudo de Caso

Tendo como referencial teórico a concepção sócio-histórica, esta pesquisa exigiu uma ordem metodológica que permitisse uma análise contextual e processual. É uma abordagem que enfatiza a investigação dos processos, na tentativa de explicar suas relações causais.

Segundo Vygotsky (1991, p.74):

Numa pesquisa, abranger o processo de desenvolvimento de uma determinada coisa, em todas as suas fases e mudanças – do nascimento à morte – significa, fundamentalmente, descobrir sua natureza, sua essência, uma vez que é somente em movimento que um corpo mostra o que é. Assim, o estudo histórico do comportamento não é um aspecto auxiliar do estudo teórico, mas sim sua verdadeira base.

Sob este enfoque, esta pesquisa tem como objetivo refletir sobre a trajetória escolar de Letícia.

Padilha (1994, p.22), afirma que *“as transformações acontecem através do relacionamento do homem com a sua realidade, em sua história social e que a palavra adquire sentido no contexto em que surge”*. Portanto, trabalhar com a participação das pessoas envolvidas, nas diferentes etapas da pesquisa, tem um significado de construção de novas relações, sejam elas pessoais ou com o próprio conhecimento construído/adquirido. O mundo de Letícia só tem sentido à medida que, junto com seus semelhantes, pode dar sentido aos fatos e sentimentos. Letícia é um ser histórico, cultural!

3.2.1 – LOCAL

Uma escola particular da Região Metropolitana de Campinas situada numa zona urbana residencial, com fácil acesso aos bairros da cidade. Esta cidade tem, aproximadamente, 100 mil habitantes. A escola oferece cursos de Ensino Fundamental (EF) ao Ensino Médio (EM), incluindo cursinho pré-vestibular. Analisando os documentos oficiais da escola, Plano Escolar e Regimento Escolar, relatarei, abaixo, algumas informações que julguei interessantes, fazendo recortes, para a compreensão deste estudo. Como já explicitiei, propus-me a analisar toda a documentação oficial da escola e, após entrevista com a Direção (verificar roteiro de entrevista em anexo), destaquei os pontos comuns encontrados.

1. Quem frequenta esta escola? Qual é a caracterização da clientela escolar e da comunidade?

A clientela escolar é formada por educandos de alto nível educacional cuja seleção natural conseqüente está atrelada a proposta pedagógica da escola e de seus objetivos gerais e específicos. O Colégio recebe alunos de várias escolas da cidade e região, passando por uma entrevista com o pessoal técnico especializado, onde se constata o envolvimento do candidato com a proposta e filosofia do Colégio, que lhe é colocada detalhadamente para que assuma o seu ingresso efetivo e ativo nesta escola.

2. Quais são os objetivos e as metas que esta escola pretende atingir?

A escola tem como objetivo principal a inclusão pedagógica de alunos que apresentam graus de dificuldade de aprendizagem. Enquanto metas, segundo Plano Escolar, destaco:

a) levar o aluno à observação, pesquisa, reflexão, análise e síntese que possibilitem contínua integração às situações novas da vida prática;

b) encaminhar o aluno à descoberta das diversas possibilidades de escolha, face às situações concretas para que faça suas opções à medida que for descobrindo novos valores;

c) estimular o desenvolvimento progressivo da inteligência levando o aluno a atingir plena criatividade;

d) levar o aluno a formar espírito crítico que venha favorecer o desenvolvimento constante de auto-realização; e

e) possibilitar a vivência de sentimentos e emoções favorecendo o equilíbrio afetivo-emocional.

Os objetivos do EF (9 anos) são: o desenvolvimento da capacidade de aprender, tendo como meios básicos, o pleno domínio da leitura, da escrita e do cálculo; o desenvolvimento da capacidade de aprendizagem, tendo em vista a aquisição de conhecimentos e habilidades e a formação de atitudes e valores; e o fortalecimento dos vínculos de família, dos laços de solidariedade humana e de tolerância recíproca em que se assenta a vida social.

3. Como os alunos são avaliados? Como funciona o sistema de avaliação da aprendizagem?

Do 1º ao 3º ano (EFI) as avaliações são processuais, ou seja, a nota quadrimestral de aproveitamento de cada componente curricular é obtida a partir de anotações do professor referentes aos desempenhos dos alunos ao longo do quadrimestre, levando em conta os objetivos propostos no material didático adotado para cada componente curricular, mais os objetivos referentes ao ano. Existem provas de conhecimento somente como um dos instrumentos para a composição das notas do quadrimestre. Os demais instrumentos de avaliação serão compostos pelas atividades realizadas pelo aluno no dia-a-dia, sem que haja um ou outro exercício que seja considerado mais importante. A atenção ficará voltada para a garantia de que o aluno esteja construindo novos conhecimentos e compreendendo as informações científicas e específicas de cada ano. Para tanto, torna-se de fundamental importância a quantidade e o nível de informações que o professor colete de cada aluno, do grupo e do processo do trabalho desenvolvido, pois serão essas informações que alimentarão o relatório quadrimestral.

Do 4º e 5º ano (EF), a nota quadrimestral é composta pelos resultados obtidos nas seguintes avaliações:

- Uma prova oficial quadrimestral, dissertativa, elaborada pelo professor e compostas de 5 a 10 questões, refendada pela Assistente Pedagógica do EF, com peso 5, prevista no calendário escolar. Os

alunos são informados sobre o conteúdo de cada prova, em tempo hábil.

- A nota obtida em cada prova variará numa escala de 0 a 10 com intervalo mínimo de 0,25.
- A prova parcial terá peso 2. Esse instrumento também será de responsabilidade de cada professor, refendada pela Assistente Pedagógica do EF, prevista no calendário escolar.
- Atividades: são instrumentos de avaliação que não podem ser provas; exemplos: relatório de atividades em laboratório, atividades ligadas a internet, atividades fora da escola e acompanhadas por professores, projetos que envolvam atividades em aula e fora dela, seminários, leituras, atividades de caráter cultural e filantrópico junto à comunidade, tarefas de casa. A soma destas atividades deverá ter peso 1.
- Atitudes: o aluno é avaliado em relação as suas atitudes e posturas perante suas obrigações escolares, como: tarefa de casa, organização com o material, atenção às aulas. Esse instrumento terá peso 1 na composição da média final do referido quadrimestre.
- Para uma mesma série/ano, as provas serão idênticas e deverão ser realizadas nas mesmas datas e horário, exceto nos casos que não houver coincidência no período de funcionamento. A aplicação é feita pelos professores das respectivas turmas em seus horários normais de aula.
- Os componentes curriculares de Artes, Teatro, Música e Educação Ambiental não terão provas, pois utilizarão o sistema de avaliação contínua e emitirão relatórios ao final de cada quadrimestre.

4. E os alunos com dificuldades de aprendizagem, qual é o recurso oferecido a estes? Como funciona a recuperação contínua e paralela?

A avaliação e a recuperação são consideradas, pela escola, como indissociáveis ao longo do processo de ensino-aprendizagem. Isso tem possibilitado ajustes constantes, num mecanismo de regulação do processo de ensino-aprendizagem, contribuindo para que a tarefa educativa tenha sucesso.

A escola convoca para a recuperação os alunos com nota inferior a seis, em qualquer número de componentes curriculares, no contra-período e previsto no calendário administrativo. A presença nas aulas de reforço e aos plantões de dúvidas, referente às atividades de recuperação, faz parte da avaliação do desempenho dos alunos. Durante esse período o aluno é submetido a uma prova escrita com valor de zero a dez, contendo questões dissertativas da matéria do quadrimestre e eventuais pré-requisitos indicados pelos professores envolvidos.

5. Qual é o objetivo do apoio Técnico-Pedagógico?

O Núcleo de Apoio Técnico-Pedagógico tem por objetivo proporcionar suporte técnico às atividades docentes e discentes. Deste, fazem parte:

- *Monitoria:* Cabe à Monitoria deter todas as informações necessárias para orientar o aluno na resolução de seus problemas educacionais, em especial, encaminhar os alunos aos setores adequados; orientar os alunos no cumprimento de regras de organização e conveniência dentro da escola e contatar as famílias para encaminhamento de conduta, quando ocorre emergência de saúde.
- *Serviço de Orientação Escolar:* Cabe a este setor concentrar atendimento aos alunos e a seus responsáveis no que diz respeito à vida escolar, em especial fazer o acompanhamento do rendimento escolar e das questões disciplinares dos alunos; fazer o atendimento dos responsáveis para esclarecimento de dúvidas com relação ao desempenho do aluno e prevenir problemas, orientando para melhor aproveitamento no processo de aprendizagem.
- *Conselho de Professores:* O Conselho é de natureza deliberativa, é presidido pelo Diretor Pedagógico e integrado pelos Professores e pelo Secretário do Colégio. Ele ocorre ao final de cada quadrimestre e, extraordinariamente, quando se tornar necessário.

6. O aluno tem alguma assistência social e econômica?

A escola, na medida dos recursos disponíveis, proporciona assistência social e econômica a seus alunos carentes. É realizado um programa de bolsas de

estudos, totais ou parciais, mediante regulamentação da entidade mantenedora ou solicitada a instituições empresariais, assistenciais ou particulares. Para cada caso, a concessão dos benefícios está sujeita a aprovação da Direção Pedagógica, que examina não apenas dados relativos ao beneficiário, como também as condições impostas pelo doador.

7. Núcleo de Inclusão Social, como funciona?

O núcleo é composto, oficialmente, por profissionais da escola: psicopedagoga, monitores, a diretora e professores de educação especial, cujo objetivo é o trabalho com as crianças e adolescentes que tem algum tipo de deficiência na escola e, também, um apoio ao professor sobre como trabalhar, identificar e compreender tais deficiências. O Núcleo de Inclusão Social é chamado de: “Núcleo de Apoio Pedagógico, Ética e Inclusão Social” e nele estão várias atividades do colégio, como: aulas de ética, aulas de educação ambiental, semana da ética, escola solidária: trabalhando o voluntariado, atendimentos das necessidades na inclusão social, SOE (serviço de orientação ao estudante). Não dá para falar do espaço da Inclusão Social sem citar esses outros apoios, pois eles se complementam. O Núcleo também conta com o apoio de profissionais externos, pois um dos objetivos do grupo é estabelecer contatos com profissionais de áreas de apoio que estejam em atendimento com os alunos na busca de informações complementares e ou substitutivas que são colaboradoras do desenvolvimento da pessoa.

3.2.2 - PARTICIPANTES

Tive a preocupação de selecionar pessoas que pudessem contribuir para a construção da trajetória escolar vida de Leticia, além disso, que também se dispusessem a participar do estudo.

1. Leticia: uma adolescente de 13 anos de idade, com síndrome de Down, estudante do 5º ano do EF – Séries Iniciais. Ela foi escolhida para este estudo de caso porque estuda em uma escola regular, particular e obtém sucesso nos conteúdos acadêmicos. Mantive contato com ela, em seu ambiente escolar, durante o 2º semestre de 2007, com o objetivo de compreender a sua trajetória

escolar. Letícia foi observada durante o 2º semestre de 2007, em vários momentos, no seu contexto educacional e entrevistada.

2. Pais de Letícia: entrevistei o casal com o objetivo de conhecer o contexto familiar. Perguntas sobre sua gestação, nascimento, infância e adolescência, convívio familiar e vida escolar foram realizadas. Tive contato com a mãe de Letícia, em especial, nos eventos da escola que contavam com a participação da família. O contato com o pai se deu apenas durante a entrevista porque ele não esteve presente em tais eventos escolares.

3. Profissionais da Escola:

3.1 – Professores

Entrevistei sete professoras que trabalharam com Letícia ao longo de sua trajetória escolar, gradativamente professoras de 1ª série ao 5º ano do EF. Duas delas são professoras polivalentes e as outras cinco são professoras de disciplinas isoladas e professoras especialistas. Estas professoras foram selecionadas porque tiveram contato direto com Letícia, propiciando a mim, enquanto pesquisadora, um olhar minucioso sobre a trajetória escolar da participante. Tive contato com todas as professoras em momentos mais acadêmicos e em alguns momentos mais sociais da escola, como, por exemplo: em eventos escolares, horários de recreio, sala dos professores. Todas estas professoras que trabalharam com Letícia ainda mantêm um vínculo profissional com a escola, facilitando assim os momentos de entrevistas. Perguntas sobre formação profissional, comportamento da Letícia, aquisição do conhecimento, relacionamento da Letícia com os colegas e demais professores, alfabetização, concepção de deficiência, concepção de inclusão e síndrome de Down foram discutidas com tais professoras.

3.2 – Direção Escolar

A Direção da escola contribuiu com a pesquisa, relatando o início do processo de inclusão na escola, o que elas conceituam como importantes para

que ela realmente aconteça e favoreça a troca, o respeito pelo que atualmente é considerado como diferente em nossa sociedade. Em entrevista, temas como formação profissional, perfil dos professores, concepção de inclusão e de deficiência, aquisição do conhecimento por uma aluna com SD foram discutidos.

3.3 - Monitor

Um monitor do Núcleo de Inclusão Social da escola também se interessou pela pesquisa e pediu, naturalmente, para que fosse ouvido. Ele é um ex-aluno da escola que hoje trabalha como monitor, auxiliando, especificamente, um aluno com paralisia cerebral. Ele, em entrevista informal, relatou a sua trajetória de vida e nos forneceu informações sobre o processo escolar de Letícia durante todo o tempo que ela está freqüentando esta escola.

3.4 – Comunidade Escolar

A escola, como um todo, se envolveu com a pesquisa. Minha presença era constante e eles queriam saber como estava o andamento das observações, da minha participação atuante com Letícia. Por este motivo, ouvi também, relatos da cantineira da escola, das secretarias, da profissional responsável pelo setor financeiro da escola, de outros professores do EF e do EM sobre a inclusão de Letícia, sobre seu comportamento, sobre algumas observações feitas por eles. Posso afirmar que houve uma contribuição de todos os profissionais da escola, cada um a sua maneira pode relatar algo sobre a trajetória escolar de Letícia.

4. Alunos da Classe de Letícia: durante minha observação, não pude deixar de ouvir depoimentos de colegas de classe de Letícia. Ela está inserida num grupo onde, naturalmente, as opiniões são divergentes. Foram várias situações de observações e relatos, dentro e/ou fora da sala de aula. Situações estas que envolveram atitudes e valores, como: respeito, amizade, compreensão de regras, autonomia, saber ouvir, saber falar, trabalho em grupo, entre outras.

3.2.3 – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Considero importante, neste momento, destacar como se deu a construção dos procedimentos metodológicos deste estudo que visa compreender a trajetória escolar de Letícia.

3.2.3.1 - Observação Participante:

Vianna (2003) afirma que, a maior parte do que sabemos sobre as pessoas que convivem conosco resulta de observações casuais que empreendemos ao longo de nossa jornada diária. Quando se busca informação científica, procura-se dados que sejam válidos e confiáveis, por isso, ao observador não basta simplesmente olhar. Segundo Triviños (1987, p.153), “*observar é destacar de um conjunto (objetos, pessoas, animais etc) algo especificamente, prestando, por exemplo, atenção em suas características (cor, tamanho etc.)*”. Para isso, observei a aluna Letícia nos mais diversos momentos e espaços do seu cotidiano escolar. O observador deve, certamente, saber ver, identificar e descrever diversos tipos de interações e processos humanos. Além disso, é importante que, no trabalho de campo, o observador possua suficiente capacidade de concentração, paciência, sensibilidade e, ainda, energia física para concretizar a sua tarefa.

Durante o 2º semestre de 2007 estive presente na escola de Letícia semanalmente. Algumas semanas eu estava apenas uma vez e outras duas vezes, totalizando 24 encontros: 2 em agosto, 4 em setembro, 8 em outubro, 8 em novembro e 2 em dezembro. Não havia um dia fixo para a minha chegada à escola. Simplesmente chegava! Tive autorização da escola para isso. Meu objetivo era observar a Letícia em vários momentos e situações: o momento da chegada na escola; o recreio e a sua atitude perante um grupo maior do que o de seus colegas de classe; seu relacionamento com os diversos professores, não só aqueles que de alguma maneira lidavam com o conteúdo acadêmico; o momento da saída da escola e seu encontro com os pais; as festas e encontros sociais que a escola proporcionou ao longo daquele semestre; seu tempo de concentração e realização das atividades dentro de sala de aula: a construção de suas hipóteses durante as aulas de Matemática; sua energia ao experienciar nas aulas de Ciências, sua “fuga” durante as aulas de Língua Portuguesa, sua concentração ao tocar a flauta com a professora

de Música, seu entusiasmo ao vivenciar sua equipe campeã nos jogos durante a Educação Física, sua alegria ao conseguir caminhar sozinha no “pé-de-lata” nas aulas de Recreação, seu “bye-bye” para a professora de Inglês, sua pintura nas aulas de Artes e suas manhas e artimanhas para seduzir a todos que estavam a sua volta.

O ritual diário em sala de aula é quase sempre repetitivo em alguns de seus aspectos, mas a sua “liturgia”, ao envolver alunos e professores, oferece variações que afetam as relações pedagógicas, as estratégias de ensino e as várias abordagens de orientação da aprendizagem. A sala de aula, apesar de apresentar uma aparente tranquilidade, na verdade é um mundo em que ocorrem múltiplos eventos, sendo o contexto rico de elementos a observar e pesquisar. A sala de aula, além de rica, é uma área em constante transformação, em que professores e alunos desempenham múltiplos e diferentes papéis. O ambiente de uma sala de aula é influenciado pelo comportamento dos alunos, mas é igualmente influenciado pelo próprio professor, sua formação, seus interesses, sua personalidade, seus conhecimentos e suas predileções, assim como por suas estratégias na solução de diferentes tipos de problemas, conforme destaca Vianna (2003).

Neste sentido, observei os professores e o contato com a direção na sala dos professores. Quanta coisa interessante acontece neste espaço! Comentários, críticas, sugestões, papos sobre família, amigos e, claro, sobre alunos. Lá ouvi várias histórias sobre a trajetória de Letícia, as angústias que os professores passaram para que ela obtivesse “sucesso” na sua relação com o ensino e a aprendizagem. Também ouvi trocas entre os primeiros professores de Letícia e os atuais sobre como lidar com seu comportamento, com suas atitudes, com seu processo de aprendizagem (não só de conteúdos, mas de convivência mesmo!).

Observando e participando de tais conversas, destaco o professor como sendo uma figura que se desdobra para atual multifuncionalidade: ele é quem ensina conteúdos, que estimula aspirações e que procura solucionar problemas os mais variados e complexos.

Na cantina da escola observei a Letícia “driblando” os colegas com o lanche. Como repartir o dela se ela queria o de todos? Era lá, naquele espaço rico, em que eu podia vivenciar a experiência de Letícia ao ter que solucionar problemas do seu cotidiano escolar. Lá era também o espaço de dividir os problemas que os alunos tinham com os deveres de casa, com as novas propostas dos professores, com a

expectativa de estudarem no período da manhã no próximo ano e com o relacionamento com os professores e com os próprios colegas de classe.

Enquanto observadora participante, precisei considerar que o ensino ocorre em diferentes locais, com variadas estruturas arquitetônicas, com salas de vários tamanhos, cujos espaços são organizados de desiguais maneiras por diversos professores que adotam várias formas de conduzir o processo de aprendizagem. Por outro lado, considerei também que há uma diversidade de materiais usados como elementos auxiliares na promoção da aprendizagem em sala de aula: livros-texto, jornais, revistas, dicionário, vocabulário, enciclopédia, atlas, testes de professor, avaliações, projetor de imagens, televisão, jogos e, na atualidade, computadores usando diferentes programas e disponibilizando o acesso à internet. Toda essa infinidade de tecnologia tem algum tipo de influência na promoção da aprendizagem.

Vianna (2003, p.33) ressalta que *“o observador, como participante no evento, não é apenas um pesquisador. Ele próprio é sujeito da pesquisa; assim, seus sentimentos e emoções constituem também dados”*. Portanto, algumas de minhas reações e emoções, como fonte de viés, serão analisadas e questionadas na medida em que foram influenciadas por meus próprios sentimentos.

3.2.3.2 - Registro de Campo:

Triviños (1987) afirma que, na pesquisa qualitativa, o registro de informações representa um sistema complexo, não exclusivamente pela importância que nesse tipo de investigação adquirem o sujeito e o investigador, mas também pelas dimensões explicativas que os dados podem exigir. O registro pode ser entendido como todo o processo de coleta e análise de informações, isto é, ele compreende descrições, explicações levantadas sobre as mesmas e a compreensão da totalidade da situação em estudo. Este sentido tão amplo faz das anotações de campo uma expressão quase sinônima de todo o desenvolvimento da pesquisa.

Durante os dias que estive naquele contexto, anotei várias situações que considerava relevantes para o momento. A transformação das observações em dados começa no decorrer da atividade de campo e é um processo contínuo que influencia outras observações subseqüentes. Algumas anotações estavam relacionadas ao conteúdo acadêmico que Letícia estava aprendendo, discutindo em sala de aula. Outras anotações eram sobre o comportamento de Letícia com os

colegas, professores, direção e demais funcionários da escola. Outras estavam relacionadas aos professores: seus conflitos, suas cumplicidades, suas atitudes em relação à Letícia e ao grupo ao qual ela fazia parte naquele ano. Também descrevi as festas/eventos que aconteceram na escola no período que estive lá: churrasco com as famílias, exposição dos trabalhos realizados ao longo do ano com aquela turma e as minhas impressões pessoais enquanto pesquisadora/educadora.

Todos os registros partiram de minha observação participante. Registrei os mesmos de maneira narrativa, privilegiando a descrição de episódios que têm um princípio, um meio e um fim. As práticas de observação em sala de aula e todo o proceder na pesquisa qualitativa têm uma fundamentação filosófica e, dependendo do envolvimento do observador em relação a esses conceitos, a observação de um determinado comportamento pode ter importância para um pesquisador e não apresentar qualquer significado para outro, como afirma Vianna (2003).

Algumas observações realizadas na sala de aula de Letícia foram gravadas e, posteriormente, transcritas para o diário de campo com o intuito de registrar o momento em seu melhor, evitando possíveis vieses e deformações decorrentes de lapsos de memória. Escrever e observar ao mesmo tempo são habilidades que nem sempre são possíveis, exigindo, nesses momentos pontuais, o suplemento do registro das gravações para completar as observações documentadas. Algumas situações impediram os meus registros imediatos, pois se assim o fizesse, quebraria a naturalidade da ocorrência ou perturbaria as pessoas naquele momento.

Tudo isso significa que estive em permanente “*estado de alerta intelectual*” (TRIVIÑOS, 1987, p.157), toda minha mente esteve envolvida no processo inteiro da pesquisa, para que nada fugisse do meu objetivo principal. Algumas inquietações pessoais, alguns questionamentos diante de determinadas situações presenciadas e vividas também foram registradas com o objetivo de que, no momento de análise dos dados, pudessem me remeter a tais perguntas e repensá-las.

É preciso enfatizar que toda observação e descrição foram registradas no diário de campo e analisados posteriormente, afinal, como afirma Vianna (2003), na medida em que o tempo transcorre, as anotações perdem o seu significado, a memória do transcorrido fica esmaecida e o próprio pesquisador acaba por perder, parcial ou totalmente, a sua motivação inicial para o desdobramento das várias fases do desenvolvimento do trabalho.

3.2.3.3 - Análise Documental:

A análise documental é uma das técnicas decisivas para a pesquisa em ciências sociais e humanas. Ela é indispensável porque a maior parte das fontes escritas é quase sempre a base do trabalho de investigação. Tem como objetivo, identificar informações factuais nos documentos a partir de questões ou hipóteses de interesse.

Lüdke e André (1986) afirmam que a análise documental é uma técnica valiosa de abordagem qualitativa, seja complementando as informações obtidas por outras técnicas, seja desvelando aspectos novos de um tema ou problema.

Os documentos constituem também uma fonte poderosa de onde podem ser retiradas evidências que fundamentam afirmações e declarações do pesquisador. Representam ainda uma fonte “natural” de informação. Não são apenas uma fonte de informação contextualizada, mas surgem num determinado contexto e fornecem informações sobre esse mesmo contexto. (p.39).

A escolha dos documentos não foi realizada de maneira aleatória. Há propósitos, idéias ou hipóteses guiando a seleção. Meu intuito, com tais documentos, era ter uma compreensão maior da trajetória escolar e de vida de Letícia. Tive acesso a documentos oficiais da escola, como Plano e Regimento Escolar, Prontuário, material didático e avaliações de Letícia e a documentos não oficiais, como vídeos e fotos de Letícia enquanto bebê, infância e adolescência. A escola contribuiu cedendo tais informações e a família também, cedendo o material escolar de Letícia desde a sua Educação Infantil até os materiais atuais.

3.2.3.4 - Entrevista:

As entrevistas foram realizadas a partir de perguntas semi-estruturadas. Para Triviños (1987, p.146) a entrevista semi-estruturada é *“aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas dos informantes”*. Assim, o participante, seguindo espontaneamente a linha do seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal do pesquisador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa.

Todas as entrevistas aconteceram na escola de Letícia, entretanto, em ambientes diferentes. Com os pais de Letícia a entrevista foi agendada conforme a disponibilidade de horário de ambos e aconteceu na biblioteca da escola. Eles relataram a infância, a vida escolar e familiar de Letícia e suas expectativas em relação ao futuro da filha. Com a Letícia a entrevista também aconteceu na biblioteca da escola e falamos sobre o que ela gosta na escola, o que ela não gosta, suas expectativas de futuro e suas atividades fora da escola.

Com as professoras o processo de entrevista foi um pouco diferente porque tínhamos apenas 50 minutos para a realização das mesmas, portanto as entrevistas não aconteceram num único dia. Aproveitávamos as “janelas” dos professores para as entrevistas. Algumas foram longas e esclarecedoras, outras curtas e objetivas. Com duas professoras as entrevistas foram escritas de próprio punho porque elas se emocionaram durante o processo de relato de trabalho e pediram que a contribuição à pesquisa fosse escrita e não falada. Respeitei!

A Direção também foi entrevistada numa sala próxima a biblioteca da escola. Meu objetivo ao entrevistar a Direção era mais amplo, gostaria de entender como o projeto de Inclusão Social da escola havia sido iniciado e depois me deparei com a vivência e o olhar que o grupo de gestão tem em torno de Letícia e da SD, afinal, na escola existe mais duas alunas com SD. No meio do caminho, um monitor do Núcleo de Inclusão Social também quis ser ouvido e participou da pesquisa relatando fatos sobre sua vivência com a Letícia.

Durante a minha observação participante, ouvi depoimentos de alunos, colegas de classe de Letícia e de outros funcionários da escola, como: secretaria, recepcionista, cantineira (esta foi a primeira babá que a Letícia teve enquanto bebê), monitores, professores do EF e EM. Gil (2007, p.119) define este tipo de entrevista como entrevista informal. *“Este tipo de entrevista é o menos estruturado possível e só se distingue da simples conversação porque tem como objetivo básico a coleta de dados”*. Pretendi, com este tipo de entrevista informal, a obtenção de uma visão geral de Letícia no espaço escolar.

Todos na escola se interessam pelo movimento da inclusão e a minha presença fazia com que muitos me procurassem e perguntassem sobre o objetivo da pesquisa, o andamento das observações, as constatações dos fatos. A percepção que os profissionais da escola me proporcionaram através de relatos vivenciados na

escola com a Letícia, não só no que diz respeito à apropriação do conhecimento, mas na sua socialização e vivência com esta comunidade educacional.

Qualquer pessoa compreende que não há nada mais indesejável que a seleção de acordo com as particularidades negativas.

Vygotsky

Vygotsky define o homem como um ser sociocultural, com uma história de desenvolvimento na qual o movimento se faz do funcionamento interpessoal para o intrapessoal, numa visão de desenvolvimento e aprendizado. *“O aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daqueles que o cercam”* (VYGOTSKY, 1991, p.99). Todos os homens participam de uma realidade social, cultural e é somente por meio desta interação entre sujeitos, mediada pelos signos²⁴, que se passa a ser homem. Em outras palavras, é com o outro e pelo outro que o homem se constitui.

O processo de desenvolvimento humano implica, portanto, o fato de o indivíduo ser capaz de ultrapassar outras duas dimensões que participam de sua formação: suas características naturais, inscritas nos programas hereditários com todas as influências de caráter biológico, e sua experiência particular, individual; implica passar a ter seu comportamento e desenvolvimento regulado segundo as leis sócio-históricas. (ROCHA, 1994, p.21).

Entender fatos marcantes de uma vida, tanto do presente, como do passado ou do futuro, representa basicamente a necessidade lógica de perceber que estamos em movimento, em constante transformação. Neste estudo, a deficiência biológica é apenas um dos fatores que compõem o ser humano. Somos seres históricos, produtos e produtores de uma realidade social que acaba por determinar nossas condições enquanto homens.

Enquanto ser histórico, estamos em constante aprendizado. Este, desperta vários processos internos de desenvolvimento que são capazes de operar quando o sujeito interage com pessoas em seu ambiente e em colaboração. Internalizados, esses processos tornam-se parte das aquisições do desenvolvimento independente do sujeito. Assim, aprendizado não é desenvolvimento. O aprendizado é *“um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e especificamente humanas”* (VYGOTSKY, 1991, p.101).

Nesse sentido, apresento a história de Letícia. Propus-me a contar e analisar a trajetória de Letícia seguindo a cronologia. *“O que é natural se transforma em*

²⁴ Segundo PEIRCE (1990, p.46), *“um signo, ou representâmen, é aquilo que, sob certo aspecto ou modo, representa algo para alguém. Dirige-se a alguém, isto é, cria na mente dessa pessoa, um signo equivalente, ou talvez, um signo mais desenvolvido”*.

cultural, nas e também pelas relações sociais concretas de vida". (PADILHA, 2001, p.99). Esta é uma história de desafios e possibilidades. Uma história de aprendizado!

4.1 - Letícia, a Protagonista deste Estudo

Bem, eu nasci em São Paulo, em 1994, no dia 29 de abril. Quando eu nasci eu já tinha uma irmã e ela escolheu o meu nome. Meus pais queriam Joana, mas minha irmã ganhou na escolha! Antes de estudar nesta escola eu estudava em outra. Eu lembro de algumas coisas só, assim, mais ou menos... O nome era Da Vinci, isso eu lembro! Olha só: lá eu gostava de desenhar, de brincar, de pintar, de jogar uns joguinhos, de ler livros, eu brincava no parque. Lá no Da Vinci tinha parque, né? Agora eu não sei se tem ainda! Ai, eu adorava aquele parque! As professoras... hum, deixa eu ver! Valdirene, Bruna, Vanessa... ixi, tinha um monte, nem lembro o nome de todas! Sabe, lá a professora deixava eu fazer o que eu queria... Depois de lá eu fui pra uma outra escola porque eu repeti "dois prés". Quando eu repeti, eu fiquei com um friozinho na barriga... Eu tinha medo da aula. Nossa! No primeiro dia da aula eu fiquei assim, com um friozinho na barriga! A escola eu acho que era Canarinho, isso mesmo, eu lembro! Quando eu vim pra cá, minha mãe falou que a escola me aceitava na primeira série. Eu cheguei na primeira série e já tinha quase 10 anos. Lembro porque era a mais velha, né? A professora era a Sueli. Ela dava Português, livrinhos. Eu gostei muito das matérias. Mas na primeira série, antes de aprender as matérias, eu conheci a escola, né? Eu era nova aqui, né? Eu lembro que era proibido tirar o sapato na escola porque a Su disse que machucava o pé. Aqui tem grama, pedrinhas, né? Na segunda série era a professora Ana Lúcia, você conhece ela, né? Nossa, tinha tanta matéria! História, Geografia, Ciências... eu gostava de ciências, agora eu não gosto mais, sabe... acho que eu enjoei! A Ana Lúcia dava lição fácil e difícil! Dava jogo de juntar 3, juntar 4 ou juntar 10... Era divertido demais! Nossa, todos estudavam juntos nos jogos! Da terceira série eu não lembro muito bem não! Sabe, eram muitos professores, eu não lembro o nome de todos não. Só sei que tinha tanta lição de casa... Nossa, eu tive que

estudar muito pra passar de ano, né? Hoje, o que eu mais gosto aqui na escola é a piscina e as aulas de Educação Física. De matéria eu gosto de Português e Matemática. Eu amo! Eu gosto de número decimal. Eu sei tudo em Matemática: frações, eu amo! Ainda bem que a gente já acabou a apostila, ufa! Às vezes acho a divisão difícil, mas tudo bem! O que eu acho fácil na escola é redação com tema livre! Quando tem isso, eu adoro sair da sala pra tomar um ar, tomar uma água... Também gosto, adoro muito a professora Sil Bianco porque ela dá teatro, né? É o teatro da família real que chegou de Portugal aqui no Brasil. Ela também fala da preservação do meio ambiente, não jogar lixo no chão pra cuidar do planeta Terra, sabe, estas coisas que a gente vê na televisão, né? Bom, tem a Regina. Ela só dá provas, redação, dá livro pra gente ler, quer que a gente estude muito, né? A professora Sol ensina o corpo humano, ensina sobre mulher grávida, o que é a gravidez da mulher e a menstruação... eu adoro tudo porque sou curiosa! O Samuel mexe com o corpo da gente: queimada, pé-de-lata, pega-pega, corrida, pega a bola e um monte de brincadeiras que a gente adora! Na música tem flauta e a professora ensinou a música Asa Branca, é linda, né? Em Inglês, nossa, só falo em inglês... Hello, yellow, girl, one, two... Eu gosto! Eu também gosto muito da diretora Rosana. Esta escola aqui é a minha vida, sabe por quê? Porque aqui todos gostam de mim e eu me sinto muito bem, amo muito aqui! Posso falar dos meus amigos? Ana Luiza, Julia, Antonela, João Pedro, Joice, Camila... São tantos! Eles são amigos de verdade para mim porque me ajudam quando eu preciso e eu ajudo também. Divido, às vezes, meu lanche com eles. Na verdade, o que eu quero mesmo é passar de ano com eles. Prefiro assim, estudar muito para passar de ano com eles, né? Minha mãe é dentista, você já sabe... Eu quero ter uma profissão também! Eu já sou moça, né? Tô crescendo muito... No futuro eu quero ser... hum... Tô com tanta dúvida! Sabe, eu quero ser muita coisa... Vou pensar... Já sei! Quero ser professora também! Isso mesmo... Professora de Biologia... Você quer ser minha aluna de Biologia, Ju? Ia ser muito legal... Eu professora e você aluna! Mas também posso ser modelo para fazer desfile de moda e cantar. Eu adoro cantar! Eu também adoro comer chocolate, sabia! Mas minha irmã é tão briguenta comigo, ela me irrita muito e depois

pede desculpas, você acredita nisso? Nas festas da minha família eu sou terrível... Adoro ficar conversando, dançando, brincando, me divertindo. Sempre fico perto dos outros parentes, sempre! Eles adoram conversar comigo, perguntam da escola, das minhas notas, se estou fazendo lição de casa... Mas nas festas da minha família eu gosto mesmo é de ficar dançando, cantando... É muita alegria lá! Sabe, semana que vem eu vou ao shopping com minha mãe, lá em Campinas, eu quero ganhar um MP4 de Natal, será que eu vou merecer? Ainda não sei! Minha mãe, a Maria José quer que eu seja secretária dela lá na clínica, você acredita? Eu ainda não sei se quero ser secretaria da clínica da minha mãe... Ela cuida da minha alimentação certinho! Posso deixar um recadinho pra ela? Mãe, eu quero agradecer o amor que você tem por mim, eu quero te dizer que eu te amo muito! E pro meu pai, posso também? Nossa, ele me dá chocolate, salgadinho, sorvete, balas, estas coisas que minha mãe não dá... Ele dá tudo pra mim, tudo que eu quero, né? Papai querido, você me acha muito esperta e inteligente, você é o maior pai do mundo inteiro, desse planeta! Parabéns, papai... um beijinho pra você! Sabe, eu também quero deixar um recadinho pra Su, pode? Su, eu sei que você é firme porque você é uma professora boa para os seus alunos. Eu gosto muito de você, te amo! Obrigada pela ajuda que você me dá naquelas lições de casa. Pra Rosana diretora também... Eu te amo, Rosana linda! Obrigada por me aceitar aqui na sua escola, que é maravilhosa pra mim e pra todos os alunos! Também tem a Naty lá da secretaria, ela digita as notas... ixi... Um beijo pra você, Natália! E pra você também, né Juliana Mantelatto... um monte de beijos pra você, linda! Bom, eu também quero falar que adoro uma balada, sabe! Eu quero ir pra balada, no baile do Havaí lá no clube.²⁵

²⁵ Os textos de transcrição de gravações de Letícia, em entrevista, serão grafados nesta fonte diferenciada. Esta entrevista aconteceu no dia 29 de novembro de 2007, na Biblioteca da escola de Letícia.

4.1.1 – Nascimento

Nenhuma família está preparada para receber um filho com deficiência. Poucas famílias que têm filhos com deficiência estão preparadas para fazer deles cidadãos atuantes e reivindicadores de seus direitos. Ainda persiste, em muitas famílias e no senso comum, a imagem da passividade e da eterna criança quando se trata de uma pessoa com deficiência.

Embora os avanços da ciência sejam visíveis, muitos dos novos conhecimentos sobre as possibilidades das pessoas com deficiência não chegam até os pais. Não chegam principalmente até as famílias mais carentes econômica e culturalmente. As famílias encontram-se muitas vezes perdidas, atoladas em sentimentos e preocupações que os profissionais não conseguem entender e ainda sem contar com o apoio de pais mais experientes e com maiores conhecimentos sobre a vivência de ter um filho com deficiência.

Pessotti (1984, p.68) define o momento do nascimento de uma criança com deficiência como aquele em que *“o médico é o novo árbitro do destino do deficiente. Ele julga, ele salva, ele condena”*. Por isso, apoiar as famílias é um processo que requer dos profissionais uma postura de escuta, pois os sentimentos que os pais vivenciam nem sempre são vividos por profissionais. Mostrar aos pais recém chegados que outras pessoas vivem o que eles agora estão vivendo é fundamental para diminuir o sentimento de solidão dos pais. *“Mostrar experiências bem sucedidas e os caminhos que levaram ao sucesso gera esperanças e cria ânimo para buscar tratamento e educação para o filho”*²⁶.

Tezza (2007), relata o momento em que seu filho, um bebê com SD, nasceu. Ele se sentiu perdido, acreditava que nada mais seria “normal” em sua vida.

A normalidade. O que dizer aos outros, quando encontrar com eles? Sim, nasceu meu filho. Sim, está tudo bem. Quer dizer, ele é mongolóide. Não – essa palavra é pesada demais. E, em 1980, ninguém sabia o que era “síndrome de Down”. A maneira delicada de dizer é: Sim, um pequeno problema. Ele tem mongolismo. Mas isso exige uma rede de explicações subseqüentes – e as pessoas nunca sabem o que dizer ou fazer diante daquela coisa esquisita. Ao “não me diga!” consternado, ele dá um tapinha nas costas, um sorriso, e tranqüiliza – mas está tudo bem, são crianças bem-humoradas, com um bom tratamento elas ficam praticamente normais. (IBID, p.42).

²⁶ Fonte: www.reviverdown.org.br/pagina_nascer_omomento.htm

No momento da notícia, a preocupação não estava em resolver o “problema” da criança, mas sim o espaço que este filho ocuparia na vida deste pai. E agora, o que será da família com esta nova pessoa?

O retrato estereotipado do passado referente à pessoa com SD, como alguém severamente DM e fisicamente não atraente não é uma descrição verdadeira. Infelizmente, até pouco tempo atrás, a maioria dos artigos e relatos apresentavam dados obtidos, principalmente, de populações institucionalizadas, tendo como resultado o oferecimento de um mau prognóstico aos pais e a sociedade num âmbito geral.

A história de Letícia não é esta. Sua trajetória escolar será relatada a seguir, baseada numa visão otimista, como cita Tunes e Piantino (2003, p.11):

(...) queremos demonstrar que um defeito biológico não acarreta sempre um defeito psicológico. Contudo, é preciso muita luta, trabalho e um espírito perspicaz de investigação para que as barreiras impostas pela síndrome ao desenvolvimento psicológico da criança possam ser notadas no instante mesmo da sua manifestação primeira, dando início à busca dos modos de contorná-las.

Por isso, apresento a trajetória escolar de Letícia, com o intuito de mostrar desafios e novas possibilidades de desenvolvimento.

A relação normal/patológico depende de uma série de fatores que devem ser considerados e discutidos. Não somos sempre uma dessas categorias. Toda vez que ignoramos ou descartamos a dimensão histórica das definições, das determinações, dos diagnósticos, tanto melhor para aqueles que dêtem o poder sobre o “*status quo*”. (PADILHA, 2001, p.02).

Letícia nasceu no dia 29 de abril de 1994 na cidade de São Paulo. Foi uma filha muito desejada pelo casal Maria José e Sérgio. Após algumas tentativas de gravidez que não deram certo, o casal resolveu adotar uma filha. Depois de algum tempo, após a adoção, Maria José estava grávida de Letícia.

A mãe relata que a gravidez foi inesperada, afinal sua médica havia explicado que a probabilidade de ser mãe biológica seria pequena, que sua idade já era de riscos. Estava numa viagem com a família quando percebeu que seu corpo estava diferente. Estava esperando um bebê. A irmã de Letícia, como toda criança, ficou enciumada com a chegada de outra criança, mas fez questão de escolher o nome da irmã que estava por chegar. O pai, Sérgio, só na expectativa!

A médica da família atendia em São Paulo, portanto tiveram que realizar a viagem para o nascimento de Letícia. Quando ela nasceu, o diagnóstico: síndrome de Down. Sérgio não estava acreditando que “aquilo” havia acontecido com ele! Voltou para a sua cidade deixando mãe e filha na maternidade. Sérgio também passava por um momento difícil em sua vida: estava com depressão. Quando Sérgio chegou em sua cidade, não contou à família que a criança tinha síndrome de Down, disse que a criança e a mãe estavam bem. Na realidade, a família só ficou sabendo que Letícia havia nascido com a síndrome quando foram visitá-la em sua casa. Letícia fez o exame de cariótipo por insistência da mãe, já que o pai achava, naquele momento, desnecessário. A mãe, durante a entrevista, relatou sobre este momento:

Letícia nasceu em São Paulo. Quando o pai ficou sabendo da síndrome de Down voltou pra casa e me deixou lá... Não contou pra ninguém da família que a filha havia nascido com a síndrome. Eu fiquei firme, chorei sozinha e voltei depois para apresentá-la a família. Foi um choque para todos! (Maria José, mãe de Letícia).

A “angústia” que Sérgio, pai de Letícia, sentiu nesse momento pode ser registrada nas palavras de Tezza (2007, p. 32):

Recusar: ele não olha para a cama, não olha para o filho, não olha para a mãe, não olha para os parentes, nem para os médicos (...) Ninguém está preparado para um primeiro filho, ele tenta pensar, defensivo, ainda mais um filho assim, algo que ele simplesmente não consegue transformar em filho. No momento em que enfim se volta para a cama, não há mais ninguém no quarto – só ele, a mulher, a criança no colo dela. Ele não consegue olhar para o filho. Sim – a alma ainda está cabeceando atrás de uma solução, já que não pode voltar cinco minutos no tempo. Mas ninguém está condenado a ser o que é, ele descobre...

E agora, como lidar com esta pessoa que acabou de nascer? Será que vamos conseguir cuidar dela e educá-la? O que as pessoas vão perguntar pra mim? Como devo responder a tantos questionamentos? Será que esta pessoa tão pequena e indefesa foi um presente divino para minha família?

A história de Letícia e sua família estaria apenas começando!

Desafios, dilemas, possibilidades. Tudo aconteceria como deveria acontecer. Sérgio descobriu, com o tempo que, o ser humano é muito mais do que sua carga biológica, e é através de interações com o meio e da qualidade dessas interações que cada indivíduo se constrói ao longo de sua vida.

4.1.2 – Educação Infantil

4.1.2.1 – Estimulação Essencial

Com, aproximadamente dois meses de vida, Letícia iniciou a estimulação precoce²⁷ na APAE de sua cidade. Lá, ela recebia todo atendimento especializado, permanecendo no programa até, aproximadamente, dois anos de idade. Tunes e Piantino (2003, p.60), criticam o nome dado ao programa, afirmando que “as atividades que devem ser feitas com o bebê para promover o seu desenvolvimento não são precoces: são necessárias, no tempo certo”. Elas também não vêem o programa como estimulação, pois não se trata apenas de despertar o bebê, fazendo-o reagir. Na visão de ambas, o programa trabalha o futuro do bebê, e, em momentos de interação bastante ricos.

Nahas (2004, p.49) afirma que:

(...) a estimulação essencial é um conjunto de atividades de caráter educacional, oferecidos nos primeiros anos de vida, com o objetivo de prevenir e atenuar possíveis atrasos no processo de desenvolvimento infantil. Vários profissionais se envolvem na estimulação essencial: fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, pedagogo entre outros.

Maria José considerou importante a oportunidade que o programa de estimulação essencial oferecia, pois tinha contato com outras mães para troca de experiências e admirava a disponibilidade dos profissionais para ensinar e ajudar os pais a realizarem os exercícios em casa.

Ela relata que aprendeu muito na APAE. Tudo que ensinavam à família, era realizado também em casa com Letícia. Uma vez, falaram na estimulação que ouvir música clássica era muito bom, que acalmava a criança. Ela tentou, mas a Letícia chorava sem parar. “Sabe que tipo de música Letícia gostava de ouvir? Músicas de axé, do grupo “É o Tchan”! Ela já nasceu feliz, dando alegria a nossa casa!” – constata a mãe.

Maria José também descreve que Letícia ficava num acolchoado a maior parte do tempo em sua casa. Este acolchoado acompanhava todos os movimentos

²⁷ A APAE de São Paulo, em 1975, implantou o atendimento do programa de estimulação precoce, que conta com a orientação de uma equipe multidisciplinar: fisioterapeuta, assistente social, psicólogo, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo.

das pessoas, facilitando a comunicação entre Letícia e seus pais, irmã e com a babá que ficava com ela. Letícia estava ouvindo e vendo tudo o que acontecia em seu ambiente familiar, ou seja, ela compreendia o ritmo da casa, o tempo. O espaço também estava sendo explorado juntamente com o tempo, afinal, Letícia “passeava” pela sua casa durante o dia todo. Enquanto passeava, Maria José conversava com Letícia, nomeava os lugares e os objetos, dando a noção de onde vinham os sons, os cheiros. Assim, quando estava em um cômodo e ouvia um determinado barulho, não se assustava, ela dirigia o olhar para o local de onde vinha aquele barulho.

Tunes e Piantino (2003) afirmam que:

O ambiente doméstico é uma riqueza de eventos incomensurável. Contém muitas rotinas que são, por isso, previsíveis, mas admite a ocorrência de eventos absolutamente irregulares no tempo e, portanto, imprevisíveis. Por isso, ele é rico de condições para permitir a apreensão da uniformidade; esta somente pode ser reconhecida se imersa num quadro de variação, de diversidade; a ordem só se faz no caos (p.74).

Parece que é tudo muito simples, mas o simples é visto como importante como aquilo que funciona, aquilo que prestamos atenção e vemos resultados dentro do processo. Acredito que nem tudo tenha sido tão simples, afinal, Maria José e Sérgio, sentiram-se, por algumas vezes, inseguros: *“Não sabíamos se estávamos fazendo a coisa do jeito certo, queríamos fazer sempre o melhor! Sabe, tinha hora que dava medo, insegurança... Queríamos acertar!”* (Maria José, mãe de Letícia). Quando isso ocorria, eles procuravam palavras de amigos, pessoas que pudessem reanimá-los e restabelecer a confiança.

Letícia começou a andar com 1 ano e meio, mas, segundo a mãe, demorou muito a falar. Maria José relata, em entrevista, que Letícia associava as imagens que via a fatos que aconteciam em seu cotidiano.

Este fato foi muito marcante para mim, sabe! Um dia, lá na APAE, a fono estava trabalhando com Letícia, mostrando figuras e objetos. Aí ela mostrou um sapato e em chinelo havaianas. Letícia pegou o chinelo havaianas e falava assim: *“Ta, ta, ta...”* e batia com o chinelo no bumbum... Eu dava umas chineladinhos nela, quando era preciso, e usava o meu chinelo havaianas que era igual aquele que a fono estava mostrando... Achei aquilo o máximo! (Maria José, mãe de Letícia).

Desde muito cedo Letícia percebeu que alguns instrumentos poderiam mediar suas ações, comunicações e interlocuções entre ela e as pessoas que estavam próximas a ela.

4.1.2.2 – Desafios no Ensino Regular

Após o desligamento com a APAE, no programa de estimulação essencial, os pais de Letícia procuraram uma escola de educação infantil. Não uma escola especial, uma escola regular que “aceitasse” Letícia. Tal opção ocorreu porque os pais sempre acreditaram no potencial que a filha apresentava, sendo aconselhados pela própria equipe multidisciplinar que avaliou Letícia pelo seu desempenho durante a realização de tais atividades nesta instituição.

Nesse sentido, destaco as idéias de Vygotsky (1995), fazendo algumas objeções à escola especial por abolir o conteúdo que leva ao pensamento abstrato, dando ênfase no ensino calcado nas representações concretas e visuais, por acreditar na incapacidade das crianças com SD (afinal, esta síndrome sempre esteve associada à DM). Vygotsky considera que esta idéia é um tanto quanto simplista e é refutada por ele, dizendo que o inverso também é verdadeiro: a interação da criança com a realidade abstrata desperta o sistema afetivo por alguma situação vivida. Essa educação, de caráter geral, em situações interativas de várias naturezas e pelo elevado grau de exigência em substituição ao simples treinamento das funções elementares, promove o desenvolvimento das funções superiores tanto quanto possível.

Acredita-se (há algum tempo atrás e ainda hoje) que, pelo uso de testes, podemos determinar o nível do desenvolvimento mental no qual o processo educacional deveria se basear e quais limites não deveriam ser ultrapassados. Tal procedimento orientava o aprendizado em direção ao desenvolvimento que a criança já possuía.

Padilha (2004) constatou que o trabalho desenvolvido dentro da classe especial era calcado na abordagem tradicional com fortes preocupações formais. Não encontrou incentivo à participação do aluno nem atividades por eles propostas ou realizadas a partir de seus interesses, ou tampouco espaço para atividades livres, lúdicas, de criação e expressão por parte dos alunos e menos ainda, um clima sócio-afetivo estimulante e tranquilo. Baseada na dificuldade de abstração que possui a

criança com deficiência mental, a pedagogia da escola especial, concluiu que deveria basear o ensino no uso de métodos concretos, já que a maioria destes alunos tem a deficiência mental.

“Com base nesses estudos, a pedagogia da escola especial tirou a conclusão, aparentemente correta, de que todo ensino dessas crianças deveria basear-se no uso de métodos concretos do tipo “observar” e “fazer”. (VYGOTSKY, 1991, p.100).

Eliminando do ensino tudo o que se relaciona ao pensamento abstrato, ficou constatado que esse trabalho contribui para acentuar a deficiência ao invés de amenizá-la. Porém, *“uma quantidade considerável de experiências com esse método resultou em profunda desilusão”*, afirma Vygotsky (1991, p.100). A criança com DM não conseguiria, por si só, atingir formas mais elaboradas de pensamento. A escola, portanto, no cumprimento do seu papel, deveria empenhar-se em trabalhar para desenvolver nessas crianças o que lhes falta, que é o pensamento abstrato. O concreto seria utilizado como um meio ou como um apoio para se atingir o objetivo e não como um fim em si mesmo.

Os pais de Letícia escolheram o ensino regular. Escolha esta que proporcionou um início de trajetória de sucesso e muitos desafios. Acredito que, para que o indivíduo tenha acesso a dimensões fundamentais de sua própria cultura, ele não deva ser excluído do processo de escolarização, nem submetido a quaisquer formas de empobrecimento da experiência escolar. Cada indivíduo é movido a utilizar os dispositivos externos conforme os articulados internamente e de acordo com as oportunidades que o meio social em que está inserido oferece. Vários obstáculos foram sendo superados ao longo desta escolha.

Letícia, como qualquer outra criança, sempre teve uma vida social dinâmica. Passeava com a família, com a babá, aproveitando, assim, todas as oportunidades que surgiam em seu cotidiano. Freqüentava as festas de aniversário, era levada à casa das avós, ia ao parque, brincava com a irmã, viajava para a praia; enfim, tinha acesso a tudo que todos faziam e realizava tais atividades dentro de suas competências.

Os pais de Letícia trabalhavam fora. Com quem deixá-la? Era preciso escolher uma escola para ela. Esta era a oportunidade que precisava para estar em contato com outras crianças, num outro ambiente cultural, vivendo outra realidade, outro contexto social. Era necessário ampliar ainda mais o universo de relações de Letícia.

O ingresso na escola é, como para toda criança, um momento muito importante, pois esta se depara com um espaço diferente, de convivência com a diversidade. A escola tem um papel fundamental na inclusão social do indivíduo: *“é preciso, também, levar em conta que o primeiro passo para a integração social passa pela escola, já que o seu papel não é apenas ensinar cadeiras acadêmicas, mas, principalmente estabelecer padrões de convivência social”*. (VOIVODIC, 2004, p.58).

Os pais de Letícia sempre acreditaram na competência e na capacidade dela. Padilha (2004) nos alerta quando diz que, *“ser chamado de deficiente mental, discrepante, desviante, significa estar ideologicamente marcado para sê-lo”* (p.21). Letícia não foi marcada para ser DM. Ela é uma pessoa com SD, uma deficiência biológica, ou seja, ela tem sim um excesso genético!

Pueschel (2006, p.177) afirma que:

Como qualquer outra criança, a criança com síndrome de Down é um produto de sua herança genética, sua cultura e seu ambiente, influenciada por pessoas e eventos. Ao entrar na escola, as crianças se encontram em pleno processo de desenvolvimento e crescimento, de acordo com suas próprias capacidades de maturação e desempenho. Para muitas crianças com síndrome de Down, o início da escola (jardim de infância) abre um mundo totalmente novo.

Em 1999, Letícia – com cinco anos – foi matriculada numa escola de EI regular e também particular. Ficou nesta escola até a 1ª série do EF. Ela teve que cursar duas vezes a pré-escola. Os pais de Letícia confirmam o fato, relatando que:

Letícia fez o pré duas vezes porque a professora e a diretora da antiga escola acharam melhor. Nós confiamos nelas! Quando Letícia estava no final da 1ª série do Ensino Fundamental *“expulsaram ela”* da escola e falaram que ela não tinha condições de aprender, que ela seria repetente mais uma vez, que aquela escola só queria dar oportunidades para alunos bons e que a nossa filha não era boa para aprender... Ficamos perdidos na época! Onde colocar a Letícia? Qual escola procurar? Foi um momento duro porque nós acreditávamos que ela conseguiria aprender a ler, a escrever, mas a escola não... (Maria José, mãe de Letícia).

Quem determina o grau de inteligência de um aluno ou o que é fundamental que ele saiba? Qual é o papel da escola na questão da dificuldade de aprendizagem? Quais recursos foram utilizados para que Letícia apresentasse tanta incapacidade? Quem é o “culpado” por tal fracasso: a escola ou, somente, Letícia?

Que tipo de aprendizagem, então, deve ser providenciado durante o período de desenvolvimento quando o objetivo é ajudar crianças com SD a obter conhecimentos significativos sobre o seu mundo?

Acredito que, se a escola utiliza uma abordagem educacional visando a humanização do processo de ensino, se ela vê cada aluno como uma pessoa com integridade individual, se expõe o aluno a forças que contribuirão para a sua auto-realização num sentido amplo, daí, então, a pessoa com SD terá oportunidade de se desenvolver plenamente. Esta escola teve um olhar voltado para as impossibilidades de Letícia, desvalorizando, desperdiçando suas possibilidades! De acordo com Vygotsky (1995), a realização sócio-psicológica dos pontos fortes da criança – e não o defeito em si – decide o destino de sua personalidade. O problema, nesse caso, parece estar voltado única e exclusivamente à Letícia, revelando uma concepção mecanicista, organicista (referindo-se a um problema do seu organismo).

Saviani (2003) define o papel da escola, considerando que:

O homem não se faz homem naturalmente: ele não nasce sabendo ser homem, vale dizer, ele não nasce sabendo sentir, pensar, avaliar, agir. Para saber pensar e sentir; para saber querer, agir ou avaliar é preciso aprender, o que implica o trabalho educativo. Assim, o saber que diretamente interessa à educação é aquele que emerge como resultado do processo de aprendizagem, como resultado do trabalho educativo (p.11).

A meu ver, é a escola quem deve identificar o que é essencial ao aluno e definir que bens culturais precisam ser assimilados por eles, no intuito de tornar o ato educativo prazeroso, significativo, parte da vida, do cotidiano. A escola é uma realização histórica, cultural das sociedades letradas e imersas num contexto em que a ciência e a tecnologia se fazem presentes. Vygotsky (1995), propõe à escola a tarefa de aproximar a pessoa com deficiência do convívio com os parâmetros considerados normais pela sociedade, afirmando que a orientação em direção à normalidade e à eliminação de tudo o que agrava a deficiência e o atraso, constitui a tarefa da escola.

Toda esta reflexão se desenvolve na perspectiva histórico-crítica, como atesta a seguinte afirmação de Saviani (2003, p.11): *“a natureza humana não é dada ao homem, mas é por ele produzida sobre a base da natureza bio-física. Conseqüentemente, o trabalho educativo é o ato de produzir (...) a humanidade que é produzida histórica e coletivamente pelo conjunto de homens”*.

O que sabemos é que seus pais não desistiram, eles aceitaram (o que não significa que concordaram!) e respeitaram a “decisão” da escola, a concepção que esta escola tinha a respeito de educação, mesmo percebendo todo o preconceito que cercava esta “decisão”.

4.1.3 – Ensino Fundamental

4.1.3.1 – Alfabetização: Atividades, Interação e Desafios

Foi neste momento de “desespero” que a secretária da atual escola de Letícia (amiga da família de Letícia) teve a idéia de conversar com a diretora e marcar uma conversa com a família. No ano de 2004, Letícia estava matriculada na 1ª série do EF.

A Diretora Geral da escola relata, em entrevista que *“não sabíamos lidar com crianças com SD, mas poderíamos aprender, esta era a nossa oportunidade!”*. A escola já possuía um Núcleo de Inclusão Social, com profissionais capacitados para que tal inclusão acontecesse como os demais presentes, porém, Letícia seria a primeira aluna com SD a freqüentar a mesma. A diretora da escola viu esta possibilidade como mais um desafio. A escola incluiu Letícia sem exigir que ela dominasse todos os conteúdos acadêmicos, mas com a intenção de que ela pudesse ter autonomia, liberdade de expressão, convívio social. A construção, ampliação e aquisição do conhecimento foi algo que aconteceu com o trabalho pedagógico, afinal esta é a função da escola.

Letícia, com 10 anos de idade freqüentava, novamente, a 1ª série. Seu ritmo ainda era lento, abaixo da média da classe, necessitava de intervenções constantes da professora para que concluísse as atividades escolares. Saía com freqüência da classe, pois não agüentava ficar muito tempo dentro da sala de aula concentrada. Tinha dificuldade de usar a escrita, o que exigiu um esforço para que os resultados fossem satisfatórios. A escola desenvolveu projetos paralelos, no sentido de estimular a leitura e, conseqüentemente aumentar o seu repertório de palavras. Também foi aplicada muita tarefa de caligrafia de forma lúdica para que ela melhorasse sua coordenação motora.

Segundo Pueschel (2006, p.181), é muito importante que crianças com SD sejam colocadas em situações em que consigam desempenho escolar: *“Cada*

criança tem seu próprio potencial que deve ser explorado, avaliado e depois desafiado". Mas, será que são só as pessoas com SD que precisam desta segurança, deste apoio?

A professora da 1ª série afirmou em uma de nossas entrevistas que, durante os primeiros meses de aula teve uma conversa com toda a equipe da escola: alunos da 1ª série, professores, direção e funcionários em geral. Como a Letícia era a primeira aluna com SD na escola e com um jeito todo especial para seduzir, acabava "manipulando" as pessoas, fazendo com que elas não colaborassem para este processo de adaptação escolar. Todos queriam agradá-la! A professora solicitou aos alunos da classe e a equipe que, quando encontrassem Letícia fora da sala, passeando pela escola, a trouxessem de volta, explicando qual é a função social que esta tem. Foi necessário perceber quais eram as regras da escola, da classe, fazer lembrar qual era a função da escola e qual era o compromisso de Letícia. Limites eram lembrados a todo tempo. Tratando-a de outra forma, Letícia se desligava de suas responsabilidades e sempre que podia, ficava fora da sala de aula. Os outros alunos perceberam que podiam ajudar se mostrassem exemplos de empenho, de responsabilidade, de interesse e de capricho na realização das atividades. Assim, Letícia passou a querer fazer a tarefa como os amigos e a cada passo dado, todos elogiavam. A professora acredita que esta valorização foi fundamental, afinal, *"ela só precisava acreditar que ela também era capaz"* (Profª Sueli). O diálogo entre todos foi essencial para que Letícia compreendesse porque estava ali, naquele espaço: para aprender.

Sempre que me perguntam se estudei ou se fiz algum curso para trabalhar com crianças especiais respondo que o melhor curso que fiz foi com a própria aluna. Muita coisa que aprendi, foi ela quem me ensinou. Desde o início do nosso trabalho, percebi que as maiores dificuldades eram com relação à disciplina, a responsabilidade e ao interesse pelos conteúdos. Minha preocupação maior era com relação ao processo de alfabetização, tanto a leitura como a escrita, portanto eu valorizava e estimulava mais as atividades de Língua Portuguesa. Nas outras disciplinas eram focadas apenas os conteúdos mais importantes. Muitas vezes a aluna demonstrava total desinteresse pelas atividades e ficava difícil mantê-la concentrada e atenta. Um exercício constante de estímulo era necessário, seu nome era chamado a cada minuto para que não se desligasse do assunto da aula. Tudo era ensinado e cobrado dos alunos, era igualmente ensinado e cobrado dela. Nunca senti pena dela, pelo contrário, sentia que eu devia mostrar que eu estava ali para ensinar e ela para aprender! (Profª Sueli).

Saviani (2003, p.19-20) explica que *“a escola existe para propiciar a aquisição dos instrumentos que possibilitam o acesso ao saber elaborado (ciência), bem como o próprio acesso aos rudimentos desse saber”*. Nesse sentido, a escola básica deve se organizar a partir dessa questão. A professora da 1ª série, Sueli, estava agindo de maneira óbvia: ora, o saber sistematizado, a cultura erudita é uma cultura letrada; portanto, a primeira exigência para o acesso a este tipo de saber é aprender a ler e a escrever. Além disso, é preciso saber a linguagem dos números, da natureza, da sociedade. Este é o conteúdo essencial da escola básica: ler, escrever, contar, compreender questões voltadas às ciências naturais e sociais. Basta lembrarmos do desafio que a escola de educação infantil de Letícia não quis “abraçar”, ou seja, a escola não quis retomar o motivo de sua existência. Sabemos que o papel da escola é óbvio! Exatamente por ser óbvio, simples que ele acaba sendo esquecido ou ocultado; na sua aparência simplista, estes problemas escapam à atenção.

No prontuário de Letícia (um documento oficial da escola) sua trajetória escolar foi relatada, passo a passo, pela professora da 1ª série no ano de 2004. Esta se tornou uma pessoa importante no desenvolvimento escolar de Letícia, pois foi a professora que a alfabetizou e que continua acompanhando sua trajetória escolar até hoje. Esta professora faz acompanhamento pedagógico com a Letícia diariamente.

A professora da 1ª série relata que, no início do ano de 2004, Letícia demonstrou resistência em acatar as regras da classe, mas, aos poucos, foi se adaptando ao ambiente escolar e passou a ter atitudes mais adequadas ao grupo. Dentro de classe demonstrava pouco interesse pelas atividades propostas e isto prejudicava o seu rendimento escolar. Seu ritmo de trabalho estava abaixo da média da classe. Sempre havia um amigo disposto a ajudá-la, mas ela ainda não estava disposta a receber esta ajuda. A professora iniciou, então, um trabalho voltado a sua própria autonomia, delegando à aluna a responsabilidade de realizar tarefas consideradas simples, da rotina de sala de aula, para que Letícia percebesse o quanto ela era capaz de fazer sozinha.

A construção de regras e limites em sala de aula e no convívio com os demais colegas foi um desafio para Letícia e sua professora Sueli:

No começo os alunos estranharam o comportamento de Letícia: às vezes não conseguíamos entender o que ela dizia e outras vezes ela era impulsiva, fazia coisas sem pensar, por exemplo, no primeiro dia de aula, ela entrou na sala de aula durante o recreio e rabiscou algumas páginas das apostilas dos colegas. Eles ficaram muito irritados! Eu nunca tinha trabalhado com nenhum aluno com necessidades especiais e sabia que tinha muito, digo tudo, para aprender. Na primeira semana, senti que iria precisar da ajuda da turma e me reuni com todos os alunos. Expliquei que a Letícia era uma aluna nova na escola assim como eles, que ela precisava de ajuda para aprender; que tínhamos que ter paciência com a fala dela para que ela se sentisse aceita, compreendida e querida por todos, que eu não iria conseguir isso sozinha, que todo mundo também poderia ser professor da Letícia, cada um a seu modo e que todos nós temos dificuldades e habilidades e que Letícia merecia o mesmo respeito e carinho que todos nós. Antecipadamente, agradei a ajuda que eu, de certa forma, sabia que eles me dariam. Imediatamente a postura das crianças mudou: todos queriam ajudar e a partir daí tudo ficou mais tranquilo. Os alunos se revezavam para sentar do lado e ver se estava certo, se tinha que apagar, se a borracha caía ou se precisava apontar algum lápis... Essa classe deu um show de solidariedade e companheirismo! Se por um lado todos estavam dispostos a ajudar, Letícia, muitas vezes, se recusava a fazer as atividades. No início era um tal de ir ao banheiro e beber água que não tinha fim! Na verdade, ela queria sair da sala e se pudesse não voltava mais. Letícia não gostava de se sentir presa e a sala de aula, para ela, era como uma prisão. Deixei que ela fosse ao banheiro sozinha algumas vezes, mas logo percebi que não daria certo. Limitei suas saídas e perguntava sempre para alguma menina se mais alguém queria ir ao banheiro. Logo alguém se oferecia e então as duas sempre voltavam. Para os pais, pedi que mandassem uma garrafinha com água para que matasse a sede sem sair da classe. É importante lembrar também que pude contar com a ajuda dos monitores que foram orientados a, todas as vezes que vissem a Letícia fora da sala de aula, a levassem de volta imediatamente. Não poderíamos dar a ela outra alternativa a não ser permanecer com a turma em todas as aulas fazendo todas as atividades propostas por todos os professores. Quando esses recursos já tinham se esgotado, Letícia aparecia com uma dor nova: cólica no cabelo, sono nos olhos, ou simplesmente: não quero fazer isso! Apoiei-me no direito da Letícia de estudar numa escola regular. Para mim, educação inclusiva é isso: tratar como igual, dar as mesmas oportunidades e também cobrar resultados. (Profª Sueli).

A apropriação dos conteúdos escolares também foi outro desafio a ser trabalhado com Letícia:

Todas as vezes que ela se negava a fazer qualquer tarefa que fosse eu a lembrava do fato dela ser uma aluna como qualquer outra, e se os colegas fazem, ela também deveria fazer, se eles são capazes ela também era. Muitas vezes fiz com que ela olhasse ao seu redor e visse seus colegas trabalhando e lembrava o que todos os alunos vêm fazer na escola. Podia demorar o que fosse, mas ela não poderia ficar sem fazer as lições. Letícia era quase sempre a última

aluna a deixar a sala de aula, tanto antes do recreio quanto no momento da saída para o portão. Seus pais vinham até a sala de aula esperar até que ela anotasse a lição de casa ou o exercício que estava na lousa e que ela ainda não tinha copiado. Eu explicava para os pais que Letícia precisava desse comando para não escapar da tarefa e eles entendiam muito bem. Quando o texto a ser copiado era muito longo, eu ia apagando da lousa linha por linha para que ela não se confundisse e quando via que ela já estava cansada de escrever, eu propunha uma parceria: “Letícia, vá até a lousa e dite pra mim que eu escrevo pra você!”. Ela adorava ficar na posição de professora. No início podia ser letra por letra, depois só aceitava se fosse sílaba por sílaba e mais adiante tinha que ser a palavra toda. Dessa forma eu trabalhava a escrita e a leitura numa única atividade. É importante lembrar que durante o ano, os outros alunos iam construindo o conhecimento de forma mais rápida que Letícia, mas – aos poucos – os avanços superaram as dificuldades, afinal ela percebeu que não era legal ser diferente, o bacana é ser igual, escrever como os outros e ler como os outros. (Profª Sueli).

Letícia passou a gostar de ler para seus colegas de classe. Ela pegava um livro, observava as gravuras e, à frente da sala, realizava a “leitura”. Imaginava, inventava e descrevia fatos considerados interessantes pela professora. Este foi o momento oportuno para alfabetizá-la, mesmo considerando uma etapa difícil para Letícia. Ela ainda não tinha autonomia para realizar as atividades, recorria à professora constantemente, demonstrando dificuldades no trabalho com novos conteúdos.

Quando os alunos começaram a ler para a classe, Letícia, muito esperta, escolhia um livro que ela conhecia bem e ia virando as páginas e contando a história baseando-se nas ilustrações, a turma ficava muito impressionada e ela se sentia o máximo. (Profª Sueli).

A professora partia do princípio que Letícia deveria se sentir segura, capaz, e que conseguia ler e escrever as palavras, e tentava proporcionar este ambiente para ela. A professora Sueli, em entrevista, relata que *“a turma era muito unida e todos se ofereceram e gostavam de ajudar a Letícia. Nunca houve gozação ou falta de respeito”*.

Mais uma vez me reporto às idéias de Saviani (2003, p. 22), quando este relata que,

(...) para existir a escola não basta a existência do saber sistematizado. É necessário viabilizar as condições de sua transmissão e assimilação. Isso implica dosá-lo e seqüenciá-lo de modo que a criança passe gradativamente do seu não-domínio ao seu domínio. Ora, o saber dosado e seqüenciado para efeitos de sua transmissão-assimilação no espaço escolar, ao longo de um tempo determinado, é o que nós convenciamos chamar de “saber escolar”.

Letícia se sentia segura ao “ler” na frente da sala para seus amigos, mesmo não estando alfabetizada. Ela realizava a leitura de imagens, aguçava a sua criatividade, contribuía para o crescimento do grupo e, nesse sentido, estava em transição do “não-domínio” para o “domínio” da alfabetização. Esta fase sempre é marcante para a maioria das crianças. É uma fase de grandes descobertas. Nesse processo de aprendizagem, tais atos simples, exigem razoáveis concentrações e esforços, até que fossem fixados e passassem a ser exercidos “automaticamente”.

Concordo com as idéias de Saviani (2003) quando ele afirma que é, exatamente quando se atinge o nível em que os atos são praticados automaticamente que se ganha condições de se exercer, com liberdade, a atividade que compreende os referidos atos. Por isso, é possível afirmar que Letícia, no exercício de sua atividade de leitura, que é o objeto de aprendizagem, nunca foi livre porque, quando ela foi capaz de exercer a leitura livremente, deixou de ser aprendiz. Esse processo é identificado por Saviani (2003) como *habitus*, ou seja, adquirir *habitus* significa criar uma situação irreversível. Para isso, porém, é preciso insistência e persistência; faz-se repetir muitas vezes determinados atos até que eles se fixem. *“Não é, pois, por acaso que a duração da escola primária é fixada em todos os países em pelo menos quatro anos. Isso indica que esse tempo é o mínimo indispensável”* (p.26).

No segundo quadrimestre de 2004, Letícia passou pelo período de transcrição da letra de imprensa para a letra cursiva, o que exigiu um grande esforço para que seus resultados fossem satisfatórios. A participação da família na realização das tarefas de casa estava ficando cada vez mais complicada porque a mãe sempre foi e é exigente com Letícia e, naturalmente, não tinha a mesma paciência que um profissional da área de educação. Foi neste momento, então, que a escola passou a oferecer um reforço escolar a Letícia. Ela freqüentava a escola, uma vez por semana, no período oposto às aulas regulares, com a professora da 1ª série. Neste reforço, ela explorava materiais mais concretos, como alfabeto móvel, trabalhos de recorte e colagem, desenhos, caixa de palavras, números móveis, entre outros. Eram atividades mais específicas da EI.

Tal reforço semanal não foi suficiente e a família foi procurar a escola no intuito de receber uma orientação: o que fazer para ajudar Letícia neste momento? A direção da escola conversou com a professora da 1ª série e esta se prontificou a

estudar diariamente com Letícia, em sua casa, auxiliando no processo de alfabetização, na transcrição da letra cursiva e nas tarefas de casa.

Os pais relatam que este momento foi muito proveitoso para a família como um todo, pois realizar as tarefas escolares acabava por causar um mal estar para a Letícia, ela brigava muito com a mãe, ambas perdiam a paciência e as tarefas acabavam por não se realizar. Com o apoio da professora Sueli, diariamente, tudo ficou mais tranqüilo. Quando os pais chegavam do trabalho, a tarefa escolar já estava feita, a Letícia já havia estudado naquele dia e o momento era apenas de diálogo: o que ela estava aprendendo na escola, o que ela tinha feito, o que estava conversando com as amigas, como era o relacionamento com as professoras. Passaram a ter uma convivência familiar menos “turbulenta” no período da noite. Isso não significou um abandono da família pelas atividades escolares; pelo contrário, Letícia demonstrava interesse ao mostrar o que já estava fazendo, como estava escrevendo, como lia e resolvia as atividades de matemática, por exemplo.

Letícia encerrou a 1ª série com as seguintes observações da professora:

Neste último quadrimestre Letícia se mostrou mais interessada e conseguiu atingir os objetivos propostos pela escola, em todas as disciplinas, reunindo assim condições de cursar a 2ª série no ano de 2005. Durante o período de férias, sugerimos que a aluna mantenha o hábito de ler para que amplie seu repertório de palavras, exercite o entendimento de textos e aumente o seu gosto pela leitura, pois isto será muito bom para prepará-la para a nova fase de sua vida escolar. Seria importante e necessário, também, que treinasse a caligrafia, de forma lúdica como temos feito, visando melhorar sua coordenação motora e, conseqüentemente, sua auto-estima e o seu aproveitamento em termos de conteúdo. (prontuário de Letícia, segundo a Profª Sueli).

Como já apontava Vygotsky (1995), em seus estudos sobre Defectologia, quando se aborda só a dimensão do fracasso, não há compreensão completa da criança. Lembremo-nos do fato ocorrido na escola de El de Letícia: o fracasso da alfabetização fora somente dela e não das circunstâncias históricas e culturais.

Acho que a inclusão não é nenhum favor, é um direito legítimo. é claro que é um desafio para todos os envolvidos: aluno, professor, pais, funcionários da escola. Muitas vezes o professor se sente despreparado e incapaz, mas a paciência, a dedicação e a esperança fazem parte da profissão e se o educador não acreditar na capacidade do aluno, quem acreditará, não é mesmo? Penso que todos nós, crianças ou adultos, normais ou nem tanto, temos habilidades e dificuldades, o que precisamos é valorizar as

habilidades, de outra forma jamais conseguiremos nos livrar de nossas limitações. (Profª Sueli).

Ano de 2005, 2ª série do EF. Nova realidade. Sueli, professora da 1ª série, não era mais a única referência de Letícia. Sua nova professora se chamaria Ana Lúcia. Profissional tão dedicada quanto Sueli; aliás, muitas trocas entre estas professoras aconteceram antes de Letícia estar nesta nova etapa de sua vida escolar. Segundo registros realizados por Ana Lúcia, no início do 1º quadrimestre Letícia aceitava e trabalhava bem com as regras e limites colocados pela própria professora. Ela ainda demonstrava dificuldades de concentração nos momentos de ouvir os demais colegas da classe. Ainda tinha um ritmo mais lento de trabalho, necessitando da intervenção direta da professora para realizar as atividades propostas.

Ana Lúcia relata também que as dificuldades mais comuns enfrentadas nesse trabalho foram fazer com que a Letícia permanecesse em classe motivada como os demais alunos, ajudá-la na aquisição de conhecimentos mais abstratos como o ensino da Matemática e garantir que ela sempre avançasse nos conteúdos propostos. Atividades paralelas ao material foram utilizadas para que um maior interesse e motivação pelos conteúdos acontecessem por Letícia. O reforço positivo dado a Letícia, segundo a professora Ana Lúcia, possibilitava novas conquistas, auxiliando seus bons resultados. Tudo que ela fazia tinha um ponto positivo. Às vezes ela não acertava o resultado final de um exercício matemático, por exemplo, mas o seu raciocínio lógico era considerado e repensado pela professora. Muitas vezes Ana Lúcia chamava Letícia e pedia explicações do tipo: “Como você conseguiu chegar a este resultado?”. Obrigatoriamente, Letícia tinha que refletir sobre a sua construção de pensamento e levantava novas hipóteses, caminhava rumo à nova apropriação do conhecimento.

Acredito fielmente na inclusão de crianças portadoras de deficiências em escolas regulares. A criança com síndrome de Down, mais ainda, pois não requer nenhum tipo de adaptação física na escola, apenas adaptações curriculares. A facilidade que encontro no trabalho com alunos com síndrome de Down é que é uma síndrome que apresenta avanços significativos nos conteúdos escolares e a dificuldade está no relacionamento com os pais. Percebo que muitos pais ainda sentem vergonha de procurar escolas regulares para matricular seus filhos. Isso, ainda bem, não aconteceu com a Letícia! (Profª Ana Lúcia).

Vygotsky (1991) discute o fato de que o aprendizado das crianças começa muito antes delas frequentarem a escola. Qualquer situação de aprendizado com a qual a criança se defronta na escola tem sempre uma história prévia. *“Aprendizado e desenvolvimento estão inter-relacionados desde o primeiro dia de vida da criança”* (IBID. p.95). Seguindo este raciocínio, Ana Lúcia instigava Letícia com seus questionamentos, fazendo com que a ZDP de Letícia fosse sempre estimulada. *“(…) aquilo que a criança consegue fazer com ajuda dos outros poderia ser, de alguma maneira, muito mais indicativo de seu desenvolvimento mental do que aquilo que consegue fazer sozinha”* (IBID. p.96).

Vygotsky (1991, p.97) define zona de desenvolvimento proximal como:

(…) a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes.

Assim, a ZDP permite-nos delinear o futuro imediato da criança e seu estado dinâmico de desenvolvimento, propiciando o acesso não somente ao que já foi atingido através do desenvolvimento, como também aquilo que está em processo de maturação.

No segundo quadrimestre de 2005, Ana Lúcia destaca a família como fator responsável pelo sucesso escolar de Letícia. Em documentos oficiais da escola (prontuário da aluna), a professora escreve: *“Seu bom desempenho escolar, durante todo este quadrimestre, deveu-se à parceria da família com a escola, o que foi imprescindível para que ela acreditasse na sua capacidade de aprender”*.

Em entrevista, a professora Ana Lúcia recorda que:

A participação de Letícia em sala de aula sempre foi excelente. Sua oralidade era ótima e ela sempre foi muito extrovertida, não tinha vergonha de perguntar nada quando não entendia algum conteúdo. Ela fazia todas as atividades propostas, apenas necessitava de um tempo maior para a execução de algumas atividades. Sua maior dificuldade estava nos conteúdos que exigiam dela um raciocínio mais abstrato (a tabuada, por exemplo) e leitura e interpretação de textos longos. Nossa apostila tem muitos textos longos, com interpretações mais complexas. Neste tipo de atividade, sentava com ela e fazíamos juntas. Ela também contava com o apoio da Sueli no período da manhã, o que facilitava muito o meu trabalho. Eu conversava com a Sueli aqui na escola e ela estudava aquilo que havíamos combinado com a Letícia em casa. Havia uma cumplicidade entre todos os membros da equipe escolar no sentido

de facilitar a aprendizagem e não de dificultar. Não fazíamos nada por ela, mas facilitávamos o caminho para que ela se sentisse capaz e segura ao realizar as propostas da 2ª série. (Profª Ana Lúcia).

Novamente cito Vygotsky (1991, p.99): *“o aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daquelas que as cercam”*. Letícia “penetrou” em sua vida intelectual quando se sentiu parte daquele contexto social. Apresentava dificuldades sim, mas não incapacidade!

No último quadrimestre de 2005, Letícia foi aprovada para o 4º ano (período de mudança de nomenclatura do EF, passando este a ser feito em 9 anos e não mais em 8). A única preocupação destacada pela professora Ana Lúcia estava relacionada à produção de texto porque Letícia ainda não sistematizava o seu texto de maneira coesa, mas apresentava noções de pontuação e colocava no papel suas idéias, sem se preocupar com as normas textuais específicas.

Sueli e Ana Lúcia puderam colaborar com Letícia em muitos sentidos, não só na aquisição de conhecimento, mas também na construção de valores essenciais para a convivência social.

Posso dizer que o processo de alfabetização da Letícia se iniciou na educação infantil, pois quando ela chegou à escola já conhecia quase todas as letras e escrevia o próprio nome. É claro que seu conhecimento quanto ao alfabeto era mecânico e decorado, mas isto nos ajudou, pois no início do ano a maioria das crianças vem para o 2º ano com essa bagagem e a partir daí iniciamos outras etapas. (Profª Ana Lúcia).

A professora Sueli complementa, especificando algumas atividades avaliativas, afinal Letícia estuda em uma escola “conteudista”, precisou de adaptar a períodos de provas, a notas, a ser avaliada pelos professores:

As avaliações com a Letícia eram feitas da mesma forma que ainda fazemos hoje. Letícia recebe um comunicado enviado aos pais com as datas das provas marcadas, conteúdos para serem estudados e as páginas das apostilas que deverão ser revistas. No momento da avaliação, Letícia é retirada da sala e faz a prova com um mediador, pode ser um monitor ou professor. As questões são lidas e explicadas até ficarem bem claras para ela. Ela constrói a resposta oralmente, depois é auxiliada a escrever o que pensa sobre a questão. Quando Letícia “viaja”, cabe ao mediador devolvê-la para o chão e lembrá-la que aquilo é uma avaliação como a dos colegas e ela precisa mostrar o que aprendeu. Na hora da correção, o professor busca o que é mais importante no tema, o que realmente interessa saber, sem muitos detalhes. Respostas completas, com

muitos detalhes não são exigidas da Letícia, mas o mínimo de entendimento sim. No caso da Matemática, por exemplo, Letícia pode usar uma calculadora. Se ela compreender o cálculo que deve fazer já está muito bom. Disciplinas com muitos textos como História e Geografia, por exemplo, tem seus conteúdos resumidos para que fiquem focados só os temas principais. (Profª Sueli).

Ana Lúcia relata que aprendeu muito com tal convivência, não só com a Letícia, mas com os demais profissionais da escola.

No final do 2º ano, Letícia não estava completamente alfabetizada, mas nos anos seguintes teve todo o suporte necessário para que suas dificuldades fossem diminuindo até que ela chegasse à autonomia e podemos dizer que esse resultado chegou de forma mais efetiva no 3º ano de Letícia na escola. As professoras deram continuidade ao trabalho já realizado e pudemos ver o sucesso na nossa Letícia. A sensibilidade e a postura das professoras foram fundamentais para que a aluna continuasse no caminho e no ritmo adequado para as suas necessidades. Nas séries seguintes, outros professores entraram para a vida da Letícia e todos contribuíram, cada um com sua parcela de responsabilidade e de competência para que Letícia chegasse onde chegou, trazendo para todos nós que tivemos a oportunidade de trabalhar com ela, muito orgulho e gratidão, pois é com alunos como a Letícia que nós mais aprendemos do que ensinamos. (Profª Ana Lúcia).

4.1.3.2 – 3ª Série e 5º Ano: Novas Possibilidades

No ano de 2006, 3ª série do EF, novos desafios foram propostos a Letícia: agora ela não teria apenas uma professora polivalente como nos dois últimos anos. Se adaptar a cada professor (sua maneira de trabalho, suas exigências, entre outros), aos 50 minutos de cada aula, as várias tarefas de casa, as pesquisas; tantas novidades assim iriam exigir de Letícia outro ritmo para a realização das atividades escolares e, aos professores, um olhar mais atento a estes significativos aspectos de seu cotidiano escolar. Foi um início de ano diferente para Letícia, mas tais adaptações foram acontecendo gradativamente. Letícia se sentia ainda mais responsável, afinal tinha que separar os materiais que teria aula diariamente, tinha um horário a ser seguido, tinha que mostrar a cada professor que ela era capaz de aprender. Sua rotina escolar seria diferente agora!

Algumas orientações foram discutidas entre a equipe do Núcleo de Inclusão Social, os professores e a direção. Cada professor, com sua experiência de vida profissional e pessoal pôde contribuir para que Letícia continuasse se apropriando

dos conhecimentos acadêmicos com sucesso, respeitando suas possibilidades de aquisição de tais conhecimentos.

As dificuldades apareciam, isso era óbvio! Os textos estavam mais longos, as interpretações mais complexas, os problemas de matemática exigiam raciocínio mais abstrato. Sueli, a professora que a alfabetizou, continuava com o apoio pedagógico no período da manhã, na casa de Letícia. Os professores mantinham um contato diário com a Sueli. Aquilo que Letícia não conseguia terminar na classe fazia em casa com o apoio da professora.

As anotações dos professores durante este ano foram positivas em relação à aprendizagem e ao relacionamento entre colegas e entre os próprios professores.

A professora de matemática registrou que Letícia estava surpreendendo os professores pelo seu desempenho, pelas suas atitudes, parecendo uma criança muito feliz e muito acolhida pelos colegas, o que proporcionava um ritmo de trabalho condizente com o proposto.

A professora de Artes relata que Letícia participou ativamente das aulas e realizava as atividades com muito capricho. Na aula de música, Letícia se destaca nas aulas de flauta doce e canto, mostrando-se bastante interessada.

A aluna acompanha todo o trabalho e, por muitas vezes, apresenta um resultado superior a sala. Ela é super criativa, tem respostas rápidas. Ainda apresenta uma leve dificuldade motora. Como trabalho com a Letícia há alguns anos, sei até onde a mesma pode chegar. Eu acredito em todo tipo de inclusão, pois todos têm direitos, talentos e possibilidades diferentes de serem exploradas e valorizadas. (Prof^a de Artes, Valéria).

A professora de inglês relata que Letícia pode participar mais das aulas. Ela ainda abre a apostila e escolhe o que quer fazer. Às vezes demora a entrar na sala de aula. Quando as atividades são orais, ela se destaca e sente interesse, mas quando as mesmas são escritas, apresenta dificuldades.

Acho que para o síndrômico, aprender uma outra língua é muito difícil... Eu pergunto em Inglês e ela responde em Português... Ela responde certinho, mas... Obviamente eu considero que ela entendeu a pergunta. Sabe, não há dificuldade onde há amor! A inclusão, é antes de tudo, um processo de amor! (Prof^a de Inglês, Célia).

O professor de recreação observa que Letícia é criativa ao se relacionar com o grupo. Algumas vezes se dispersa, saindo da aula, mas tal atitude vem diminuindo.

Em Educação Física as observações também são positivas, Letícia não apresenta dificuldades em relação aos conteúdos, mostrando-se capaz de respeitar os colegas e professores, bem como as regras dos jogos.

Em 2007, Letícia cursou o 5º ano do EFI (antiga 4ª série) e os professores eram os mesmos, exceto a de Língua Portuguesa. Com esta disciplina Letícia apresentou algumas dificuldades, não só de aprendizagem, mas dificuldades de convivência, de relacionamento com a professora. Esta tinha um perfil muito destoante das demais profissionais da escola. Letícia sempre tinha “dores” nestas aulas (motivo de fuga, como fez no início de seu processo de alfabetização), não participava e anunciava o seu desinteresse. Já dá pra imaginar o que este desinteresse causou em sua vida escolar: dificuldades ao interpretar textos, ao produzir textos, ao ler enunciados variados, das variadas disciplinas. Os conteúdos estavam mais complexos, exigia-se mais de Letícia. Novamente a professora Sueli entrou em ação, realizando as atividades de classe, as complementares e de casa com Letícia. As atitudes dessa professora causaram um movimento de reflexão entre o grupo (professores, direção e equipe do Núcleo de Inclusão Social), causando demissão da profissional no final do ano letivo. Destaco que não era somente a Letícia que apresentava dificuldade, mas o grupo do 5º ano como um todo.

Como estive em contato com esta professora de Língua Portuguesa, faço algumas observações e alguns questionamentos com propriedade: esta professora foi bastante clara na atribuição de responsabilidade pelo “fracasso” de Letícia e de outros alunos da classe. Sinto que esta interpretação parecia confortá-la. Ela não participou das entrevistas, apenas a observei nos momentos de sala de aula. Também não pude observá-la em horário de recreio ou na sala dos professores porque ela não participava destes momentos. Também não estive presente nos eventos que participei com os demais professores e funcionários da escola.

Percebi, também, que esta professora reclamava muito do comportamento de Letícia. Registrei algumas de suas falas durante a sua aula para com o grupo do 5º ano: *“Como é complicado lidar com o comportamento de Letícia, né? Ela fica mais fora da sala do que dentro. Assim ela não vai aprender mesmo! Ela faz isso com os outros professores?”*. O que tal questionamento pode demonstrar: insegurança, falta de um contato mais próximo com Letícia, falta de diálogo com a própria aluna? Seria possível assegurar que o descomprometimento era de Letícia?

Ainda bem que nenhuma professora é igual à outra! Letícia, nesse sentido, pôde crescer ainda mais enquanto pessoa, identificando as diferenças existentes entre elas; percebendo que nem todos aceitam a diversidade. Nesse sentido, destaco a idéia de Padilha (2004, p.123):

A diversidade nos incomoda, nos assusta, nos deixa sem saber o que fazer. Não nos damos conta de que, no dia-a-dia, no miúdo de nossas ações, nas nossas palavras, nos mínimos gestos estamos contrariando nossas concepções.

A professora de Ciências, Solange, relata que o desempenho de Letícia é melhor do que o de outras pessoas da sala, no entanto, é preciso destacar que ela é mais velha que os demais. Ela tem 13 anos e os outros alunos da classe têm, em média, 10 anos. Quando questiono sobre suas dificuldades de aprendizagem, Solange evidencia que suas dificuldades estão relacionadas à grafia dos termos científicos, mas a orientação recebida (não exclusivamente para ela, mas para todos os alunos) é de sinalizar os erros, sem descontar pontos na avaliação.

Para ilustrar esta fala da professora Solange, transcreverei uma pergunta da avaliação de Ciências (dia 26/06/2007) e a resposta dada por Letícia. Perceberemos que ela tem a compreensão exata do que lhe foi perguntado, mas a grafia ainda é incorreta, porém escreve um texto coeso:

Questão 06 (Valor: 1,0)

Como são chamadas as características transmitidas de pais para filhos?

Resposta de Letícia: *É carateritica ereditaria. Eu tenho o sange da minha família. Eu tenho sidromedon, eles não.*

Solange relata sua percepção sobre a Letícia, comparando que, do ponto de vista cognitivo, ela é bem aceita, é parte do grupo para produção de materiais. Do ponto de vista social, ela é mais madura do que os demais, o que a isola em alguns momentos e, em outros, a evidencia.

Isso é perceptível. Os interesses de Letícia, nesta fase de sua vida, são outros. Ela não quer ficar brincando na hora do recreio, por exemplo. Ela quer ficar conversando com as amigas. Ela é uma adolescente e os outros colegas de sua classe ainda são crianças. No período que ela frequenta a aula, período da tarde, a sua classe é a da turma mais velha. Talvez isso não aconteça no ano seguinte, afinal sua turma será considerada a mais nova (de manhã há o EF II e o EM).

Quando pergunto a professora Solange qual é a facilidade de se trabalhar com Letícia, ela relata que é a franqueza na relação.

Letícia é muito franca, fala o que pensa! Creio que os resultados obtidos com ela são muito positivos. Ela é uma aluna participante de todas as minhas aulas, manifesta satisfação com o aprendido, faz todas as tarefas, seus resultados avaliatórios são ótimos (do ponto de vista de notas e de observações) e sua participação nas discussões é adequada. O desempenho de Letícia é melhor do que de outros alunos da sala, no entanto é preciso destacar que ela é mais velha que os demais... (Profª Solange).

Silvana, professora de História, Geografia e Educação Ambiental relata que o trabalho realizado com a Letícia é tranquilo porque ela é interessada, mostra vontade em aprender. A professora acredita que o apoio pedagógico que ela recebe diariamente, em sua casa, é algo que diferencia positivamente o seu processo de aquisição dos conhecimentos. Quando questiono sobre o processo de avaliação de Letícia, a professora afirma ser o mesmo que a dos outros alunos, uma avaliação diária e contínua, com atividades diversificadas. Somente na correção da prova escrita exige várias leituras da professora, afinal ela procura entender a idéia da aluna e, neste caso, não segue um gabarito nas respostas, em busca de uma valorização de suas palavras e idéias.

Como a professora Silvana acompanha o desenvolvimento escolar de Letícia desde as séries iniciais, perguntei o que ela pensa sobre o processo de inclusão de crianças com SD no ensino regular e quais são as facilidades e as dificuldades deste processo. Ela, em entrevista, diz que:

Acho fantástico, é uma troca. Por exemplo, eu não tinha idéia de tudo que estas crianças podem nos ensinar, a cada dia eu me surpreendo! Quanto às dificuldades e as facilidades, acredito que vá depender muito das famílias e da escola (coordenação, direção, docentes, funcionários), do número de alunos por turma, o quanto essa criança foi estimulada desde pequena, se outros profissionais fazem acompanhamento desta criança. O caso de Letícia é um caso que deu certo, pois além de ser interessada, ela conta com o apoio da família e tem, também, uma condição social favorecida. Desde pequena foi acompanhada por psicólogos, pedagoga, fonoaudiólogas, fisioterapeutas. Acho que é um trabalho difícil, mas gratificante. Todos os envolvidos deverão cumprir com o seu papel para que esta inclusão não seja frustrante tanto para a criança ou família e para as demais crianças que estarão envolvidas. (Profª Silvana).

Dimas, o monitor (e por isso tem contato direto com a participante), faz alguns apontamentos sobre a Letícia:

Quando a aluna chegou na escola, ela não gostava de permanecer na classe, mas com o empenho de toda a equipe e principalmente a colaboração da aluna, hoje frequenta de forma fantástica todas as aulas. Com uma participação importante em sala de aula, nossa aluna é motivo de orgulho, acompanha o ritmo da sala, tira notas excelentes e não atrapalha, em nenhum momento, a classe. Dificuldade é uma palavra que nossa aluna não conhece, mas posso dizer que ela precisa de um esforço maior no que chamamos de interpretação de texto. Em uma situação onde alguém lê o texto, ela compreende mais rápido do que quando ela mesma lê. Acredito que, com um trabalho mais focado para a leitura, nossa aluna superará isso de maneira surpreendente. Em contra partida, a sua maior facilidade é a capacidade auditiva, pois armazena informações importantes apenas ouvindo muitas vezes, sem a necessidade de fazer anotações. Não entendo muito da teoria, mas em minha prática acredito que uma pessoa com síndrome de Down é tão inteligente quanto uma pessoa sem a síndrome, porém o desvio de atenção ocorre de forma muito rápida, o que pode acarretar certas deficiências no aprendizado. Enfrento algumas dificuldades no trabalho com a Letícia, entre outras coisas, conseguir ter a atenção dela focada em um mesmo assunto. Inclusão? Não chamaria de inclusão, mas sim de um direito do cidadão. Um aluno com síndrome de Down tem os mesmos direitos que os demais, é seu direito conviver em um mundo comum a todos, brincar, conversar, chorar... A maior dificuldade na conquista deste direito, para mim, é o preconceito, que será conflito de informação e de dever. Não é porque existe a necessidade de uma atenção especial que os demais serão prejudicados... Eu acho isso! (Monitor Dimas).

Tunes (2003, p.10), em seus questionamentos, nos faz refletir sobre a SD quando afirma que *“a semelhança iguala-nos; a diferença identifica-nos. Estamos nessa vida para conseguir a nossa identidade. Por isso, precisamos valorizar as diferenças e respeitar as pessoas como indivíduos”*. Acredito que Letícia já tenha conquistado o seu espaço enquanto indivíduo, enquanto uma pessoa que busca autonomia e direitos de cidadã.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

*De tudo ficaram três coisas:
A certeza de que estamos começando...
A certeza de que é preciso continuar...
A certeza de que seremos interrompidos
antes de terminar.
Portanto devemos:
Fazer da interrupção um caminho novo...
Da queda um passo de dança...
Do medo uma escada...
Do sonho uma ponte...
Da procura... Um encontro!*

FERNANDO SABINO

Trabalhei com um estudo de caso, mas há muitas outras pessoas com SD no Brasil e em outros países tendo êxito em qualquer outro nível de escolarização, chegando a Universidade, sendo mãe e constituindo família. Estas histórias precisam ser reconhecidas para que haja uma desmistificação da idéia de que pessoas com SD sejam deficientes mentais. Reafirmo, baseada nas idéias e ideais propostos por Vygotsky que, o que define o limite, o atraso, a DM não é a síndrome ou qualquer outra característica orgânica, mas sim as práticas sociais vividas por estas pessoas.

Letícia conviveu sim com o prognóstico de DM, entretanto, por diversas circunstâncias de vida conseguiu construir um “caminho novo” de desenvolvimento. Segundo Goffman (1988, p.12), o estigma torna a pessoa um ser incomum, adquirindo a condição de “desacreditado”:

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente dos outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável (...). Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande – algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem (...).

A sociedade exige que as pessoas com SD tenham um comportamento considerado socialmente “normal”, pois diante de qualquer deslize, atribui o comportamento à síndrome, como se isso não pudesse acontecer nas mesmas circunstâncias com outra pessoa sem a síndrome.

O meio em que crescemos e nos educamos nos põe em contato com determinados sistemas padronizados de classificação das coisas e também das pessoas, que aparentam ser inatos, “naturais”, mas que na verdade são aprendidos. Segundo Queiroz (1995), noções e categorias relativas ao que é considerado “bem” ou “mal” são fortemente marcadas pela nossa cultura. *“Culturas diversas da nossa elaboram seus próprios sistemas de classificação, que vão sofrendo modificações ao longo do tempo”* (IBID. p.11).

Atitudes preconceituosas são observadas nos mais variados contextos: entre crianças e adolescentes; entre os adultos, pais de crianças sem deficiências que freqüentam os mesmos ambientes de crianças com deficiências e até entre donos ou diretores de escolas que se dizem educadores quando, em contrapartida, rejeitam alunos com a síndrome. Neste caso, inclui-se o sujeito desta pesquisa. Em

sua primeira escola regular, ela foi “rejeitada” pelo diretor da escola que estudava. Numa entrevista com os seus pais, eles relataram que o antigo diretor só aceitaria alunos “*tops*”, ou seja, aqueles que obteriam sucesso acadêmico e que garantissem as primeiras colocações em vestibulares concorridos. Letícia, naquela época uma criança com “defeito genético”, não alcançaria tal objetivo (na visão deste diretor).

A rejeição feita às pessoas com SD não se dá somente por motivos diretos, mas também indiretos, ou seja, pela preocupação com a opinião das outras pessoas. A família que possui uma pessoa com SD também sofre discriminação. Afastamento de parentes e amigos de sua convivência é comum. Ao que parece, a existência de um filho com esta síndrome desestabiliza a família e provoca a reestruturação dos valores em que ela se apóia.

Com os pais de Letícia não foi diferente... Houve, num primeiro momento, o do nascimento e aceitação, certo “desconforto” com os parentes mais próximos. Hoje eles afirmam que Letícia foi um grande presente para toda a família, no sentido de ser uma pessoa “especial”: responsável, dedicada, amorosa, com certo grau de autonomia e prestativa.

Letícia, quanto à auto-percepção em relação à discriminação existente na sociedade, não se sente discriminada e relata que é bem tratada por todas as pessoas que convivem com ela na escola e até mesmo fora dela. Colegas de classe puderam relatar, com depoimentos, como é estudar com uma pessoa com SD na mesma sala:

Quando conheci a Letícia, nem percebi que ela tinha síndrome de Down. Hoje eu aprendi a respeitar as pessoas do jeito que elas são, até porque nós somos diferentes. (João Paulo, 10 anos)

Estudo com a Letícia desde a 1ª série. Para mim ela é uma pessoa como as outras: ela corre, brinca, nada na piscina da escola, canta, dança, fica brava, dá risada, chora e faz manha... Sempre tratei a Letícia como uma amiga como as outras. (Fernanda, 10 anos)

Embora ainda persistam mitos sobre a SD, estes não passam de equívocos gerados pela falta de informação ou interpretação. Muitas pessoas desinformadas confundem a DM com doença, principalmente quando está ligada a uma síndrome. Dar visibilidade à pessoa com SD é uma forma de informar sobre suas atitudes e possibilidades.

Cito, novamente, o importante papel do professor, no sentido de informar-se, despir-se de preconceitos e, com apoio de recursos humanos e materiais, representar um caminho aberto para a inclusão escolar deste aluno com SD. Esta inclusão, certamente, passará de escolar para social. Não se trata simplesmente de “tolerar” o aluno com SD, mas propiciar o seu desenvolvimento, atendendo às suas necessidades.

Numa sociedade que cada vez mais se caracteriza pela mudança constante, pela necessidade de reconstrução de saberes, a escola pode conseguir encontrar respostas a mais este desafio com que é confrontado através de mudanças das práticas em sala de aula. Ter alunos “diferentes” é um privilégio! Martins (2006, p.74) afirma que,

Essa nova postura frente aos educandos portadores de deficiência pode ser considerada como produto atual de um processo que sofreu profundas mudanças no decorrer da história. Baseia-se em mudanças que extrapolam os limites da escola, envolvendo aspectos éticos, filosóficos, sociais e legais.

Incluir alunos com essa alteração cromossômica na escola regular não é algo fácil, automático. Pessoas com SD, segundo dados da OMS, formam o maior contingente de deficientes existentes. *“São, possivelmente, os mais desvalorizados em decorrência da supervalorização das habilidades intelectuais pela sociedade”*. (MARTINS, 2006, p.75).

Saad (2003) confirma que, o desconhecimento perpetua atitudes preconceituosas como, por exemplo, generalizar características físicas e comportamentais a todos os que apresentam a síndrome, sem considerar a singularidade de cada um em sua totalidade como ser humano. A escola constitui grande formador de opinião, combatendo impressões difíceis de apagar, pela instalação do preconceito.

Em entrevista, a professora de Letícia, Solange, afirma que a inclusão proporciona um ganho para os dois lados: alunos com e sem deficiência.

Tem um conceito de Vygotsky – o da imitação – que gosto muito e entendo que se aplica perfeitamente no processo de inclusão escolar. Vivemos na escola muitas horas do nosso dia, trabalhando muito, já que o estudo é trabalho e dos mais desgastantes. Ninguém precisa inventar o fogo, na troca entre todos, adquire-se muitos conhecimentos. Historicamente a pessoa com deficiência, assim como tantos outros grupos, esteve excluído já que isso faz parte do modelo econômico que vivemos. A escola pode ser e é um espaço

onde ainda é possível fazer diferente para o crescimento dos normais e dos anormais. Creio que a raiz da questão está na forma como estão delineados os pressupostos teóricos e humanos do colégio, daí decorrem inúmeras dificuldades/facilidades que são pontuais e devem ser analisadas dentro de cada contexto. (Prof^a Solange).

Entrevistando os professores de Leticia, pude perceber que eles são incentivados a refletir sobre a sua prática, a partir da teoria, sendo incentivado a transformá-la sempre em benefício dos alunos. São professores cientes de que não existem teorias e programas infalíveis. Assim, é importante que seja orientado a não reproduzir, sem refletir, programas utilizados por outros professores, pois, muitas vezes, dizem respeito a uma realidade que nada tem em comum com a sua nem com a situação de seus alunos – mesmo que sejam relativos a ações desenvolvidas com pessoas com SD.

Analisando as circunstâncias em que a Leticia foi alfabetizada, é possível dizer que o momento ótimo para tal, foi aquele em que a leitura e a escrita lhe apresentaram significativas, despertando o interesse em apropriar-se deste objeto de conhecimento. Vygotsky nos afirma que os motivos que levam a escrever diferem dos que levam a falar. Enquanto a fala é movida pelo imediatismo do desejo ou da necessidade dentro de uma situação com o interlocutor, os motivos para escrever estão mais distantes das necessidades imediatas e requerem abstração e intelectualização, portanto exige um distanciamento da situação, obrigando-nos a representar uma situação.

A escrita também exige uma ação analítica deliberada por parte da criança. Na fala, a criança mal tem consciência dos sons que emite e está bastante inconsciente das operações mentais que executa. Na escrita, ela tem que tomar conhecimento de cada palavra dissecá-la e reproduzi-la em símbolos alfabéticos, que devem ser estudados e memorizados antes. (VIGOTSKI, 1998, p.124).

Assim como a SD não é uniforme em sua manifestação e intensidade, também não o será quanto ao processo de desenvolvimento cognitivo. Das crianças, em geral, não se pode esperar uniformidade nem na qualidade, nem no ritmo de aprendizagem, seja individual ou coletivo, mesmo que todos partam do mesmo grau de avaliação de QI. Vigotski (1998, p.128) contesta este tipo de avaliação, mas reforça essa idéia dizendo que o mesmo grau de QI em duas crianças, não representa fidelidade na avaliação e nem garante o mesmo desempenho, uma vez

que ele representa a zona real de desenvolvimento, sem desvendar a proximal. Sendo assim, as pessoas diferenciam muito entre si!

A participação dos pais, ativamente, no processo educativo é algo imprescindível, pois só com a parceria deles pode ocorrer uma ação mais apropriada em relação ao desenvolvimento dos filhos em sala regular. Os pais de Letícia afirmaram, em entrevista: *“Queremos que a Letícia tenha uma vida independente, com autonomia, sabe? Ela já é! No futuro sabemos que ela continuará nos dando muito orgulho e satisfação! Achamos até que ela vai namorar, por que não?”*.

Os pais de Letícia afirmam que ela tem mais potencialidades para serem atualizadas do que as que já demonstrara ter, porque foi muito estimulada. Neste contexto, o papel dos pais é fundamental no desenvolvimento de pessoas com SD, pois eles propiciarão condições de interação cultural no contato com parentes, amigos e vizinhos não deficientes, saindo a passeios ou locais públicos com eles, cantando, contando histórias. O estímulo para aprender e o ensino não são exclusividade da escola. Diz Vigotski (1998, p.129): *“A experiência, nos mostrou que a criança com zona maior de desenvolvimento proximal terá um aproveitamento muito melhor na escola”*.

A informação colabora para a aceitação da pessoa com SD na sociedade, mas não é suficiente para que haja um entrosamento porque, sendo o preconceito uma convicção geralmente infundada e historicamente produzida, faz parte da herança cultural e, portanto, não se erradica somente com a informação.

Como se pode ver, *“o preconceito é uma manifestação irracional, que nos envolve emocionalmente, impedindo que possamos examinar a complexidade dos fatos de forma honesta e objetiva”* (QUEIROZ, 1995, p.16). Parece não ser possível pensar como muitas pessoas o fazem, há sim perspectivas na vida de uma pessoa com SD. Reconhecer, compreender, respeitar e preservar a diversidade exibida pelos seres humanos em todos os domínios da existência individual e coletiva é um dos lemas fundamentais para que o conceito prévio seja um fator menos determinante em nossa sociedade.

A diferença é inerente ao ser humano. A diversidade é incontestável. Pensar na e sobre ela é considerar o eu e o outro e, principalmente, a relação entre eles. Pensar na diversidade é pensar na convivência.

Acredito que, neste estudo de caso, três intervenções foram primordiais para que Letícia se desenvolvesse: a participação da família de Letícia, a participação da

escola de Letícia e a participação da própria Letícia. O estudo revela que todos assumiram o seu papel, a sua responsabilidade.

A família e a escola são duas instituições que exercem um papel de grande importância para o desenvolvimento do indivíduo. A família, vista como “referência”, que proporciona sobrevivência e socialização às próximas gerações, é a primeira mediadora entre o homem e a cultura, constituindo, assim, a unidade dinâmica das relações de cunho afetivo, social e cognitivo de um dado grupo social. A escola, por outro lado, também é um espaço de socialização e é o ambiente principal de transmissão do conhecimento sistematizado, favorecendo a produção de novos conhecimentos.

A família desempenha um papel tanto de impulsionadora como de inibidora dos processos de desenvolvimento do indivíduo, considerando as características do ambiente, bem como as relações familiares nele estabelecidas. Ela é a primeira mediadora entre o indivíduo e outros microssistemas e a cultura, transmitindo os significados culturais para os membros de seu grupo ao longo de gerações.

A escola também é um dos principais microssistemas promotores do desenvolvimento dos indivíduos. Trata-se da segunda instituição social de maior importância para as crianças pré-escolares e, em especial, para aquelas com deficiências, particularmente no que se refere à sua característica de estimuladora de funções cognitivas e sociais. Através da transmissão do conhecimento, a escola repassa seus valores, crenças e modos de comportar, os quais podem ou não entrar em conflito com os da família.

Escola e família têm o papel de preparar os indivíduos para a inserção destes na sociedade e para o desempenho de funções que possibilitem a continuidade da vida social. Estas duas instituições transmitem seus hábitos, valores e crenças, especificam os papéis desempenhados no cotidiano e também ditam o modo de expressar os sentimentos.

Mas de nada adiantaria todas estas intervenções (de escola e família) bem sucedidas se Letícia não acreditasse nela mesma!

“Cada um sabe a dor e a delícia de ser o que é!”.

Caetano Veloso

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, F. **Para entender Síndrome de Down**. Rio de Janeiro: WAK Ed, 2007.

ANDRÉ, M. E. D. A. de. **Estudo de caso em pesquisa e avaliação educacional**. Brasília: Liber Livro Editora, 2005. (Série Pesquisa; vol.13).

_____. Estudos de Caso revelam efeitos sócio-pedagógicos de um programa de formação de professores. **Revista Lusófona de Educação**. Lisboa, Portugal, 2005, 6, 93-115.

_____. Estudo de Caso: seu potencial na Educação. **Cadernos de Pesquisa**. Nº49, p.51-54.

_____. Pesquisa em educação: buscando rigor e qualidade. **Cadernos de Pesquisa**. Nº113, p.51-64, Jul/2001.

ARAUJO, E. A. C.; ESCOBAL, G.; GOYOS, C. Programa de suporte comunitário: alternativa para o trabalho do adulto deficiente mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 12, n. 2, 2006.

BAPTISTA, C. R. Inclusão em diálogo: algumas questões que insistem. In: III Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores – Educação Inclusiva: direito à diversidade. **Ensaios Pedagógicos**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006, p.229-232.

BIANCHETTI, I. Aspectos históricos da Educação Especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, v.2, nº3, 1995.

BISSOTO, M. L. **O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais**. Revista Eletrônica Ciência & Cognição; ano 02, v. 04, mar/2005.

BUENO, J. G. S. **Educação Especial Brasileira: integração/segregação do aluno diferente**. São Paulo: EDUC, 1993.

BOGDAN, R. ; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em Educação**. Porto: Porto Editora, 1994.

BRASIL, **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica**. Brasília: Parecer CNE/CEB 17/2001 MEC/SEESP, 2001.

BRASIL, Ministério da Justiça. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. 23 ed. São Paulo: Saraiva, 1999.

BRASIL, **Lei das diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei 9394/96 de 20 de dezembro de 1996.

BRASIL, MEC/SEESP. **Política Nacional da Educação Especial**. Brasília, 1994.

BRASIL. **Secretaria de Educação Especial – Deficiência Mental**. Organizado por Erenice Natália Soares Carvalho. Brasília: SEESP, 1997.

BRASIL. **Secretaria de Educação Especial – Direito à Educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais: orientações gerais e marcos legais.** Organizado por Ricardo Lovatto Blattes. Brasília: SEESP, 2006.

CAIADO K. R. M. **Aluno deficiente visual na escola: lembranças e depoimentos.** Campinas/SP: Autores Associados; PUC, 2006.

CARDOSO, M. H. C. de A. Uma produção de significados sobre a Síndrome de Down. **Caderno Saúde Pública.** Rio de Janeiro, p. 101-109, jan/fev, 2003.

CARNEIRO, M. S. C. **Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com Síndrome de Down.** 193f. Tese: Doutorado em Educação. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

_____. **Adultos com síndrome de Down: a deficiência mental como produção social.** Campinas, SP: Papirus, 2008. (Série Educação Especial).

CARVALHO, M. de F. **Conhecimento e vida na escola: convivendo com as diferenças.** Campinas/SP: Autores Associados; Ijuí, RS: Editora UNIJUÍ, 2006 (Coleção Educação Contemporânea).

CARVALHO, R. E. A realidade educacional brasileira e a produção da deficiência. **Temas em Educação Especial.** Rio de Janeiro: WVA, 1998.

CHAUÍ, M. **Cidadania Cultural: o direito à cultura.** 1ª ed. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2006.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas.** Petrópolis/RJ: Vozes, 2006.

COLLARES, C.A.L. **Preconceitos no cotidiano escolar: ensino e medicalização.** São Paulo: Cortez.

CURY, C. R. J. Políticas Inclusivas e compensatórias na Educação Básica. **Cadernos de Pesquisa**, v. 35, n. 124, p. 11-32, Jan./Abr. 2005.

DUARTE, N. **Educação escolar, teoria do cotidiano e a escola de Vigotski.** 2ª ed. Campinas/SP: Autores Associados, 1999.

FÁVERO, E. A. G. **Direito das pessoas com Deficiências: garantia de igualdade na diversidade.** Rio de Janeiro: WVA – Ed., 2004.

FERREIRA, J. **A exclusão da diferença.** Piracicaba, UNIMEP, 1993.

_____. A Nova LDB e as necessidades educativas especiais. **Caderno CEDES.** V.19, n.46. Set/1998.

FERREIRO, E. **Alfabetização em processo.** São Paulo: Cortez. Autores Associados, 1985.

FERREIRA, S. L. **Aprendendo sobre a deficiência mental: um programa para crianças**. São Paulo: Memnon, 1998.

FONSECA, V. **Educação Especial**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

FREITAS, A. P. de. **Zona de desenvolvimento proximal: a problematização do conceito através de um estudo de caso**. 137 f.; Tese: Doutorado em Educação, Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, 2001.

_____. **Introdução às dificuldades de aprendizagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5 ed. –8ª reimpr. – São Paulo: Atlas, 2007.

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada**. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC; 1988.

JANNUZZI, G. S. de M. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. Campinas/SP: Autores Associados, 1985 (Coleção Educação Contemporânea).

_____. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas/SP: Autores Associados, 2004 (Coleção Educação Contemporânea).

KASSAR, M. de C. M. **Ciência e senso comum no cotidiano das classes especiais**. Campinas, SP: Papyrus, 1995 (Série Educação Especial).

_____. Liberalismo, neoliberalismo e educação especial: algumas implicações. **Caderno CEDES**. v.19, n.46. Set/1998.

LIMA, P. G. **Tendências paradigmáticas na pesquisa educacional**. Artur Nogueira/SP: Amil, 2003.

LÖWY, M. **Ideologias e ciência social: elementos para uma análise marxista**. 17.ed. São Paulo: Cortez, 2006.

LÜDKE, M. e ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas** – São Paulo: EPU, 1986.

MARCHESI, A. Escuelas inclusivas: una apuesta por la calidad de la enseñanza. In: III Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores – Educação Inclusiva: direito à diversidade. **Ensaio Pedagógico**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006, p.199-202.

MARQUES, A. C. e NAHAS, M. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. **Revista Brasileira Ciência e Movimento**. Brasília, DF, v.11, n.2, p.55-61, junho/2003.

MARTINS, L. de A. R.[et al.] organizadores. **Inclusão: compartilhando saberes**. Petrópolis/RJ: Vozes, 2006.

MARX, K. e Engels, F. **A ideologia alemã**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

MARX, K. **Manuscritos econômicos e filosóficos**. IN: FROMM, E. O conceito marxista de homem. Tradução de T. B. Bottomore. Rio de Janeiro, RJ: Civilização Brasileira, 1962, p.91-179.

MAZZOTTI, A. J. A. Usos e abusos do Estudo de Caso. **Cadernos de Pesquisa**. Vol.36, n. 129, p. 637-651, Set/Dez 2006.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação Especial no Brasil: História e políticas públicas**. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2001.

_____. Identidade dos alunos com necessidades educacionais especiais no contexto da Política Educacional Brasileira. **Movimento: Revista de Educação da Universidade Federal Fluminense**. Educação Especial e Inclusiva. nº7, p.11-18, Maio/2003.

MELERO, M. L. Escolas Inclusivas: o Projeto Roma. **Ponto de Vista**. Florianópolis, n.8, p.19-30, 2006.

MELLO, S. A. **A escola de Vygotsky**. IN: Carrara, K. (orgs). Introdução à Psicologia da Educação: seis abordagens. Ed. Avercamp, 2007, p. 135-155.

MORAES, S. E. Os buracos da lousa: reflexões sobre um tema de pesquisa. **Cadernos de Pesquisa**. Vol.36, n.129, p.653-672, Set/Dez 2006.

MRECH, L. M. Os desafios da Educação especial, o PNE e a Universidade brasileira. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, v.5, p.127-146, 1999.

NAHAS, A. B. **Síndrome de Down e meu filho**. Florianópolis: [s.n.], 2004.

OLIVEIRA, M. K. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento, um processo sócio-histórico**. Editora Scipione, 1993.

OSÓRIO, A. C. do N. Anotações sobre as experiências escritas relacionadas ao Programa de Educação Inclusiva: direito à diversidade. In: III Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores – Educação Inclusiva: direito à diversidade. **Ensaio Pedagógico**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006, p.217-227.

PACHECO, J. (et al). **Caminhos para a inclusão: um guia para o aprimoramento da equipe escolar**. Tradução: Gisele Klein. Porto Alegre: Artmed, 2007.

PADILHA, A. M. L. **Possibilidades de histórias ao contrário, ou, como desencaminhar o aluno da classe especial**. 3 ed. rev. e ampl. São Paulo: Plexus Editora, 2004.

_____. **Práticas pedagógicas na educação especial: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental** – Campinas, SP: Autores Associados, 2001 (Coleção Educação Contemporânea).

_____. **O encaminhamento de crianças para a classe especial: possibilidades de histórias ao contrário.** 172 f.; Dissertação: Mestrado em Educação, Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, 1994.

_____. **Bianca. O ser simbólico: para além dos limites da deficiência mental.** Tese de Doutorado, 232 f.; Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, 2000.

PEIRCE, C. S. **Semiótica.** São Paulo: Perspectiva, 1990, p.46.

PERES, R.S. ; SANTOS, M. A. dos. Considerações gerais e orientações prática acerca do emprego de estudos de caso na pesquisa científica em Psicologia. **Interações.** Vol. X, n.20, p.109-126. Jul/Dez 2005.

PESSOTTI, I. **Deficiência Mental: da superstição à ciência.** São Paulo; Editora da Universidade de São Paulo, 1984.

PETEAN, E. B. L. e SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial.** Marília, v.11, n.3, p.445-460, set/dez. 2005.

PUESCHEL, S. M. (Org). **Guia para pais e educadores – Síndrome de Down.** Tradução: Lucia Helena Reily. 11ª ed. Campinas, SP: Papyrus, 2006 (Série Educação Especial).

QUEIROZ, R. da S. **Não vi e não gostei: o fenômeno do preconceito.** São Paulo/SP: Editora Moderna, 1995.

REGO, T. C. **Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação.** Petrópolis, RJ, Vozes, 1995.

ROCHA, M. S. P. de M. L. da. **A constituição social do brincar: modos de abordagem do real e do imaginário no trabalho pedagógico.** 187 f.; Dissertação: Mestrado em Educação, Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, 1994.

RODRIGUEZ, F. T. A criança com síndrome de Down e sua família. <http://institutoinclusaobrasil.com.br> Acesso no dia 09/novembro/2008.

SAAD, S. N. Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down. In: **Revista Brasileira de Educação Especial.** Marília, SP, Jan-Jun, 2003, v.9, n.1, p.57-78.

_____. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down.** Dissertação de Mestrado –

Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo; orientadora Idméa Semeghini Siqueira. 277p, 2002.

SANFELICE, J. L. Inclusão Educacional no Brasil: limites e possibilidades. In: **Revista de Educação PUC - Campinas**. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências Sociais Aplicadas. Programa de Pós-Graduação em Educação. Campinas, SP, n.21 nov.2006, p.29-40.

SANTOS, B. de S. **A construção multicultural da igualdade e da diferença**. Coimbra: Centro de Estudos sociais. Oficina do CES, nº 135, Jan/1999.

_____. **Um discurso sobre as ciências**. Porto: Afrontamento, 1996.

SARTORETTO, M. L. M. Inclusão: teoria e prática. In: III Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores – Educação Inclusiva: direito à diversidade. **Ensaio Pedagógico**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006, p.273-276.

SAVIANI, D. **A nova lei da educação: trajetória, limites e perspectivas**. 8ª ed. rev. Campinas, SP: Autores Associados, 1997. (Coleção Educação Contemporânea).

_____. **Pedagogia histórico-crítica: primeiras aproximações**. 8ª ed.; Campinas, SP: Autores Associados, 2003 (Coleção Educação Contemporânea).

SCHWARTZMAN, J. S. Generalidades. IN: SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. 2 ed. São Paulo: Memnon, 2003. p.03-31.

SCALCON, S. **Á procura da unidade psicopedagógica: articulando a psicologia histórico-cultural com a pedagogia histórico-crítica**. Campinas, SP: Autores Associados, 2002 (Coleção Educação Contemporânea).

SESTARO, A.C. Sociedade Inclusiva – inclusão escolar. In: III Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores – Educação Inclusiva: direito à diversidade. **Ensaio Pedagógico**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006, p.313-316.

SILVA, M. de F. M. C. e KLEINHANS, A. C. dos S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, v.12, n.1, p.123-138, jan/abr. 2006.

SILVA, T. T. **Documentos de identidade: uma introdução às teorias do currículo**. 2.ed, 9ª reimp. Belo Horizonte: Autêntica, 2005.

SILVA, T. T. e MOREIRA, A. F. (Orgs.). **Territórios Contestados – O currículo e os novos mapas políticos e culturais**. 6ª ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 1995.

TEZZA, C. **O filho eterno**. 3ª Ed. – Rio de Janeiro: Record, 2007.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais. A pesquisa qualitativa em Educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TUNES, E. e PIANTINO, L. D. **Cadê a Síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu... : o programa da Lurdinha.** Campinas/SP: Autores Associados, 2001 (Coleção Educação Contemporânea).

VIANNA, H. M. **Pesquisa em Educação.** Brasília: Plano Editora, 2003. (Série Pesquisa em Educação).

VIGOTSKY, L. S., LURIA, A. R. & LEÓNTIEV, A.N. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem.** /São Paulo: Ícone, 1988.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente.** São Paulo: Martins Fontes, 1991.
_____. Obras Escogidas. Madrid: Visor, 1991. v. 1.

_____. Obras Escogidas. Madrid: Visor, 1995. v. 3.

_____. Obras Escogidas. Madrid: Visor, 1996. v. 4.

_____. Obras Escogidas V – **Fundamentos de Defectología.** Editorial Pueblo y Educación. Madrid: Visor, 1995.

VIGOTSKI, L. S. **Pensamento e linguagem.** 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

VOIVODIC, M. A. **Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down.** Petrópolis: Vozes, 2008.

VOIVODIC, M. A. e STORER, M. R. de S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com Síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicologia: Teoria e prática.** Vol. 4, p. 31-40, 2002.

WERNECK, C. **Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas com Síndrome de Down.** Rio de Janeiro: WVA, 1993.

WUO, A. S. **Representações sociais de alunos e professores sobre a síndrome de Down.** 2005. 203 f. Dissertação (Mestrado em Educação: Psicologia da Educação) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2005.

_____. **A construção social da Síndrome de Down.** *Cad. psicopedag.* [online]. 2007, vol.6, no.11 [citado 11 Novembro 2008], p.00-00. Disponível na World Wide Web: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492007000100002&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1676-1049.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos.** 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.



Pontifícia Universidade Católica de Campinas
Centro de Ciências Sociais Aplicadas
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

CARTA DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO

Campinas, 13 de setembro de 2007.

Autorizo o desenvolvimento da proposta de investigação acerca de **“O ALUNO COM SÍNDROME DE DOWN NO ENSINO REGULAR: UMA REFLEXÃO SOBRE A APROPRIAÇÃO DO CONHECIMENTO”**, que faz parte do trabalho de dissertação de mestrado da PPGE (Programa de Pós-Graduação em Educação), da PUC (Pontifícia Universidade Católica) de Campinas, sob a orientação da Prof^a Dra. Kátia Regina Moreno Caiado.

Estou ciente de que a pesquisa tem como objetivo principal estudar o processo de apropriação do conhecimento de uma aluna com síndrome de Down matriculada nesta escola regular. Autorizo o estudo de caso com a aluna Marina Sesti de Toledo, 13 anos, 5º ano do ensino fundamental – séries iniciais, após seus responsáveis assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para alcançar este objetivo, autorizo, também, o estudo da proposta pedagógica, plano de aula e o material didático desta Instituição.

O estudo prevê entrevistas com a Direção Pedagógica e Professores que integram o corpo docente da escola e a observação participante do pesquisador em sala de aula e nos demais espaços físicos escolares. Estes profissionais serão previamente convidados por uma carta-convite, onde serão informados sobre a pesquisa para que, desta forma, haja plena concordância em sua participação. Também autorizo a entrevista com a aluna e seus pais com o intuito de desvelar seu ponto de vista sobre a escola, sobretudo, em relação ao ensino-aprendizagem.

Rosana Valverde Molina
Direção Geral

Pontifícia Universidade Católica de Campinas
Comitê de Ética em Pesquisa
comitedeetica@puc-campinas.edu.br
Rodovia Dom Pedro, Km 136.
Parque das Universidades - Campinas / SP | 13086-900
Fone/Fax: 19.3756-6777



Pontifícia Universidade Católica de Campinas
Centro de Ciências Sociais Aplicadas
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

CARTA PARA OBTENÇÃO DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro(a) Senhor(a),

Eu, **Juliana Mantelatto**, pedagoga, portadora do CIC 256394148-20, RG 26793355-1, estabelecida na Avenida Dom Pedro II, nº225, Jardim Nossa Senhora Aparecida, CEP 13800-635, na cidade de Mogi Mirim / SP, cujo telefone de contato é (19) 38623068 ou (19) 97620076, vou desenvolver uma pesquisa cujo título é “**O ALUNO COM SÍNDROME DE DOWN NO ENSINO REGULAR: UMA REFLEXÃO SOBRE A APROPRIAÇÃO DO CONHECIMENTO**”.

O objetivo desta pesquisa é estudar como ocorre o processo de apropriação do conhecimento acadêmico por uma aluna com Síndrome de Down regularmente matriculada no Ensino Fundamental – Séries Iniciais, de uma escola particular do interior de São Paulo, Região Metropolitana de Campinas. Para desenvolver tal pesquisa necessito que o Sr(a) forneça informações à respeito de sua filha, cujo roteiro de entrevista está em anexo, devendo ocupá-lo(a) por uma hora, para completar as respostas.

A participação da sua filha nesta pesquisa é voluntária e proporcionará um melhor conhecimento a respeito da apropriação do conhecimento por crianças com Síndrome de Down.

Informo que o Sr(a) tem a garantia de acesso, em qualquer etapa do estudo, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), situado na Rodovia Dom Pedro, Km 136, Parque das Universidades – Campinas / SP, CEP 13086-900, fone/fax : (19) 37566777, e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br e comunique-se com a Sra. Coordenadora Profª Dra. Karina Magalhães Brasio.

Também é garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo, punição ou atitude preconceituosa.

Garanto que as informações obtidas serão analisadas em conjunto com minha orientadora, Profª Dra. Kátia Regina Moreno Caiado, não sendo divulgada a identificação de nenhum dos participantes.

O Sr(a) tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas e caso seja solicitado, darei todas as informações que solicitar.

Não existirá despesas ou compensações pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à

participação da sua filha. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Eu, Juliana Mantelatto, me comprometo a utilizar os dados coletados somente para pesquisa e os resultados serão veiculados através de artigos científicos em revistas especializadas e/ou em encontros científicos e congressos, sem nunca tornar possível a identificação da sua filha.

Abaixo está o consentimento livre e esclarecido para ser assinado caso não tenha ficado qualquer dúvida.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Acredito ter sido suficientemente esclarecido a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “O ALUNO COM SÍNDROME DE DOWN NO ENSINO REGULAR: UMA REFLEXÃO SOBRE A APROPRIAÇÃO DO CONHECIMENTO”.

Eu discuti com a pedagoga Juliana Mantelatto sobre a minha decisão em permitir a participação de minha filha nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a participação da minha filha é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos resultados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Concordo, voluntariamente, em permitir a participação da minha filha deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Assinatura do pai (mãe) ou responsável

Nome:

Endereço:

RG:

Fone: ()

Data: _____

Assinatura da pesquisadora

Nome:

Endereço:

RG:

Fone: ()

Data: _____



Pontifícia Universidade Católica de Campinas
 Centro de Ciências Sociais Aplicadas
 Faculdade de Educação
 Programa de Pós-Graduação em Educação

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. Identificação do Projeto de Pesquisa	
Título do Projeto: “O ALUNO COM SÍNDROME DE DOWN NO ENSINO REGULAR: UMA REFLEXÃO SOBRE A APROPRIAÇÃO DO CONHECIMENTO”	
Área do Conhecimento: Educação	
Curso: Programa de Pós- Graduação em Educação (PPGE – PUC Campinas)	
Número de sujeitos no centro: 1	Número total de sujeitos: 1
Patrocinador da pesquisa:	
Instituição onde será realizado: ANGLO de Itatiba	
Nome dos pesquisadores e colaboradores: Juliana Mantelatto e Kátia Regina Moreno Caiado	

Você está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa acima identificado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir, a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

2. Identificação do Sujeito da Pesquisa	
Nome:	
Data de Nascimento:	Nacionalidade:
Estado Civil:	Profissão:
CPF/MF:	RG
Endereço:	
Telefone:	E-mail:
3. Identificação do Pesquisador Responsável	
Nome: Juliana Mantelatto	
Profissão: Pedagoga	N.do Registro no Conselho: 297560
Endereço: Avenida Dom Pedro II, 225 Mogi Mirim/SP	
Telefone: (19) 38623068 – (19) 97620076	E-mail: jumantelatto@hotmail.com

Eu, sujeito da pesquisa, abaixo assinado (a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário (a) do projeto de pesquisa acima identificado. Discuti com o pesquisador responsável sobre a minha decisão em participar e estou ciente que:

O objetivo desta pesquisa é estudar como ocorre o processo de apropriação do conhecimento acadêmico por uma aluna com Síndrome de Down regularmente matriculada no Ensino Fundamental – Séries Iniciais, de uma escola particular do interior de São Paulo, Região Metropolitana de Campinas.

1. O procedimento para coleta de dados

Será realizada uma gravação com a responsável pela pessoa solicitando informações a respeito de sua rotina como estudante. A fala será escrita e apresentada ao entrevistado para que o mesmo possa

verificar que suas palavras foram mantidas.

Serão retirados nomes de pessoas, locais que possam ser identificados e trocados por outros para segurança dos entrevistados.

Caso sejam necessárias alterações, estas serão feitas e apresentada novamente a pessoa.

2. O benefício esperado é revelar fatores que garantam a apropriação do conhecimento, discutindo possibilidades de estudo junto aos educadores, apontando a SD como uma deficiência adquirida socialmente.
3. O desconforto e o risco esperado é mexer em dores que estão sendo vividas no cotidiano escolar da pessoa.
4. A minha participação neste projeto tem como objetivo auxiliar na compreensão de como uma aluna com Síndrome de Down apropria-se do conhecimento acadêmico.
5. A minha participação é isenta de despesas.
6. Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração nesta pesquisa no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação.
7. A minha desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde ou bem estar físico.
8. Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados.
9. Poderei consultar o pesquisador responsável (acima identificado), sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo.
10. Tenho a garantia de tomar conhecimento, pessoalmente, do(s) resultado(s) parcial(is) e final(is) desta pesquisa.

Declaro que obtive todas as informações necessárias e esclarecimento quanto às dúvidas por mim apresentadas e, por estar de acordo, assino o presente documento em duas vias de igual teor (conteúdo) e forma, ficando uma em minha posse.

_____ (), _____ de _____ de _____.

Pesquisador Responsável pelo Projeto

Sujeito da pesquisa e/ou responsável

Testemunhas:

Nome:
RG:

Nome:
RG:



Pontifícia Universidade Católica de Campinas
Centro de Ciências Sociais Aplicadas
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

CARTA DE APRESENTAÇÃO DA ENTREVISTA

Prezado/a Direção e Professores,

Esta entrevista é parte fundamental do projeto de pesquisa: “**O ALUNO COM SÍNDROME DE DOWN NO ENSINO REGULAR: UMA REFLEXÃO SOBRE A APROPRIAÇÃO DO CONHECIMENTO**”, desenvolvida pela mestrandia **Juliana Mantelatto**, do PPGE (Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica de Campinas). Este projeto, com conclusão prevista para 2008, tem por objetivo principal compreender o processo de apropriação do conhecimento acadêmico em unidades de ensino da rede particular por alunos com síndrome de Down. Também pretende analisar a proposta pedagógica, o plano de aula e o material didático utilizados na escola.

As entrevistas serão individuais e aplicadas pela própria pesquisadora. As perguntas serão abertas semi-estruturadas. Durante a entrevista, a pesquisadora poderá reformular uma pergunta se houver a necessidade de esclarecimento ou aprofundamento de alguma questão ainda duvidosa. O entrevistado poderá recusar-se a responder às perguntas parcialmente ou a qualquer momento poderá desistir totalmente da entrevista. A entrevista será transcrita e a redação final será apresentada ao entrevistado para aprovação. As respostas dos sujeitos a entrevista serão utilizadas exclusivamente para fins de pesquisa.

O sucesso deste trabalho depende de sua colaboração! Por isso, agradeço toda a atenção e o respeito dispensados em relação ao desenvolvimento do projeto de pesquisa.

Atenciosamente,

Juliana Mantelatto

PPGE PUC - Campinas

Avenida Dom Pedro II, 225

Jardim Nossa Sra. Aparecida – Mogi Mirim/SP

CEP 13.800.635

Tel.: 19.38623068 | 19.97620076

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

Comitê de Ética em Pesquisa

comitedeetica@puc-campinas.edu.br

Rodovia Dom Pedro, Km 136.

Parque das Universidades - Campinas / SP | 13086-900

Fone/Fax: 19.3756-6777



ENTREVISTA COM A DIREÇÃO GERAL E PEDAGÓGICA

1. Idade:
2. Formação:
3. Tempo de serviço na área de educação:
4. Tempo que trabalha na escola:
5. Como foi idealizado e concretizado o Projeto de Inclusão na escola?
6. A escola fez algum tipo de adaptação para a inclusão destas crianças? Quais?
7. Como os professores reagiram a esta inclusão? E os demais funcionários? Eles se prepararam para trabalhar com estas crianças? Como foi esta preparação?
8. Quais as principais dificuldades/reclamações apresentadas por estes professores relacionadas ao aspecto da apropriação do conhecimento por esta aluna?
9. O que a escola faz para tentar sanar tais dificuldades?
10. Você já observou mudanças na atitude/aprendizado/participação da aluna participante desta pesquisa? Qual é o comentário dos professores em relação ao processo de apropriação do conhecimento?
11. Como você vê a preocupação dos professores com o aprendizado e a participação desta aluna com Síndrome de Down durante as aulas?
12. Como e qual é a participação dos pais desta aluna na vida escolar dela?
13. Descreva o processo de escolarização da aluna participante desta pesquisa.



ENTREVISTA COM OS PROFESSORES

1. Idade:
2. Formação:
3. Tempo de serviço na área de educação:
4. Tempo que trabalha na escola:
5. Disciplina que leciona:
6. Fez algum curso específico para trabalhar com alunos com Síndrome de Down? Qual? Quais as principais dificuldades enfrentadas no trabalho com as crianças com Síndrome de Down?
7. Utiliza algum material didático específico/adaptado com a aluna participante desta pesquisa? Com os recursos/práticas que você adota para ensinar esta aluna, você acha que tem conseguido bons resultados? Por quê? Como?
8. Como é a participação desta aluna em suas aulas? Você acha que sua aluna com Síndrome de Down acompanha o rendimento da classe, ou seja, tem um desempenho satisfatório em comparação ao restante da turma? Por quê?
9. Descreva o trabalho realizado com a aluna participante desta pesquisa: suas facilidades e dificuldades em relação ao conteúdo ministrado em sua disciplina.
10. Como é o processo avaliativo desta aluna?
11. Como é a interação/relação desta aluna com os outros colegas da classe?
12. O que você pensa sobre o processo de inclusão de crianças com Síndrome de Down no ensino regular? Quais são as facilidades e as dificuldades deste processo?



Pontifícia Universidade Católica de Campinas
Centro de Ciências Sociais Aplicadas
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

ROTEIRO PARA A ENTREVISTA COM OS PAIS

- Fale-me da sua filha: sua infância, os relacionamentos com a família, os amigos e sua vida escolar.



Pontifícia Universidade Católica de Campinas
Centro de Ciências Sociais Aplicadas
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

ROTEIRO PARA A ENTREVISTA COM A ALUNA

- Escola

Você sempre estudou nesta escola?

O que você gosta na escola?

O que você não gosta na escola?

O que você faz quando não está na escola?

O que você quer ser quando crescer?