

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

MARIÂNGELA CARVALHO DEZOTTI

Indivíduo com síndrome de Down:
história, legislação e identidade

São Paulo
2011

MARIÂNGELA CARVALHO DEZOTTI

Indivíduo com síndrome de Down:
história, legislação e identidade

São Paulo
2011

MARIÂNGELA CARVALHO DEZOTTI

Indivíduo com síndrome de Down:
história, legislação e identidade

Dissertação apresentada à Faculdade
de Educação da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de
Mestre em Educação Especial.

Área de Concentração:
Educação Especial

Orientadora:
Prof^a. Dr^a. Edna Antonia de Mattos

São Paulo
2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE
TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO,
PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na Publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo

371.92 Dezotti, Mariângela Carvalho
D532i Indivíduo com síndrome de Down: história, legislação e identidade /
Mariângela Carvalho Dezotti; orientação Edna Antonia de Mattos. São
Paulo: s.n., 2011.

165 p. il.; tabs.; anexos

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em
Educação. Área de Concentração: Educação Especial) – Faculdade de
Educação da Universidade de São Paulo.

1. Síndrome de Down 2. Poder – Relação 3. Identidade 4.
Legislação 5. História 6. Escola I. Mattos, Edna Antonia de, orient.

Folha de Aprovação

Nome: DEZOTTI, Mariângela Carvalho

Título: Indivíduo com síndrome de Down: história, legislação e identidade

Dissertação apresentada à Faculdade de Educação da
Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Mestre em Educação Especial.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. Edna Antonia de Mattos Instituição: Universidade de São Paulo

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. Áurea Maria Paes Leme Goulart Instituição: Universidade Estadual de Maringá

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. Leny Magalhães Mrech Instituição: Universidade de São Paulo

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Poema ao meu marido:

*Perguntei a um sábio,
a diferença que havia
entre amor e amizade,
ele me disse essa verdade...
O Amor é mais sensível,
a Amizade mais segura.
O Amor nos dá asas,
a Amizade o chão.
No Amor há mais carinho,
na Amizade compreensão.
O Amor é plantado
e com carinho cultivado,
a Amizade vem faceira,
e com troca de alegria e tristeza,
torna-se uma grande e querida
companheira.
Mas quando o Amor é sincero
ele vem com um grande amigo,
e quando a Amizade é concreta,
ela é cheia de amor e carinho.
Quando se tem um amigo
ou uma grande paixão,
ambos os sentimentos coexistem
dentro do seu coração.*

William Shakespeare

Ao meu marido, Ricardo, e queridos filhos, Pedro e Luiza, com amor, admiração e gratidão por sua compreensão, carinho, presença e incansável apoio, ao longo do período de elaboração deste trabalho. Percebi, de tantas formas e a cada momento, que vibravam com minhas alegrias.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, pelos momentos que me impuseram e ensinaram a resistência, a negação do rótulo da rejeição e a fé nas possibilidades.

Aos meus irmãos que, como eu, lutam para superar uma história de vida, descobrindo que podem mais e de forma diversa concretizar seus sonhos. Agradeço principalmente a minha irmã Cristina, pelo retorno grato na convivência, estando a meu lado durante este período.

A meu sogro, Oswaldo Dezotti, e minha sogra, Concilia Terezinha Dezotti, pelo acolhimento em sua família, amor e cuidado.

À Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, pela oportunidade de participação no curso de Mestrado.

À Prof^a. Dr^a. Edna Antonia de Mattos, minha querida orientadora, pelos anos de convivência, pelo muito que me ensinou, contribuindo para meu crescimento e desenvolvimento neste trabalho, apontando a revisão de conceitos e correções necessárias.

Às Professoras Doutoras Áurea Paes Leme Goulart e Leny Magalhães Mrech, pelas esclarecedoras orientações e valiosas contribuições bibliográficas, no exame de qualificação.

Aos Professores Doutores Elie George Guimaraes Ghanem Junior e Sonia Teresinha de Sousa Penin, pelos profícuos momentos de formação no Mestrado.

A Lílian A. Facury e Clélia Riquino, pelo trabalho incansável de leitura e revisão deste trabalho.

Ao carinho e confiança dos profissionais da escola estadual, que possibilitaram a pesquisa, e dos queridos alunos que me receberam de braços abertos.

A Ana S. de Toledo e seu filho, meu querido aluno Marcelo de Toledo, pela alegria com que corria em minha direção, por ter me ensinado a olhar além dos limites, apontando caminhos e possibilidades durante o fazer pedagógico. Depois dele, descobri muitos alunos, que me ajudaram a aprofundar as ideias contidas neste trabalho.

À minha primeira orientadora escolar, Clélia Pastorello, que cultivou em mim a semente da observação e pesquisa e à Diretora Maria Ilone Weisheimer, pelo apoio no processo inicial desta caminhada e fé em Deus transmitida em nossa relação.

A Meire Viegas Vicentini e Ana Júlia Martins, amigas inseparáveis.

Às minhas colegas de Mestrado: Cibelle C. S. Lima, Maria de Fátima N. da Silva, Maria Luisa dos S. Pereira, Marina R. Silveira, Tânia P. Abate e, principalmente, a Marly K. Moraes, pelas orientações, leituras, revisões e apoio, durante esta caminhada.

Aos profissionais do Centro de Apoio Pedagógico Especializado – CAPE, pelo trabalho dinâmico e orientação norteadora na Educação Especial da Secretaria da Educação do Estado de São Paulo.

Às minhas amigas de trabalho, Tânia Regina, Tânia Sheila, Adriana e Salvadora, por perceberem a importância, para mim, da realização deste sonho e me apoiarem neste momento de amadurecimento profissional.

E a Deus, por ter colocado tantos amigos e amor no meio do caminho.

Todas as crianças, jovens e adultos, em sua condição de seres humanos, têm o direito a uma educação orientada a explorar os talentos e capacidades de cada pessoa e a desenvolver a personalidade do educando, com o objetivo de que melhore sua vida e transforme a sociedade.

Marco de Ação de Dakar, abril de 2000.

RESUMO

DEZOTTI, M. C. Indivíduo com síndrome de Down: história, legislação e identidade. 165 p. Dissertação de Mestrado em Educação Especial – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

Esta pesquisa estuda as práticas da convivência introduzidas na relação do aluno com síndrome de Down com a escola pública do Estado de São Paulo, e aponta para as marcas forjadas pela história, leis e espaços, impressas nas condições e possibilidades no cotidiano escolar. Revela, nas formas de condução do processo de desenvolvimento do aluno com deficiência intelectual, a existência de um indivíduo possível, planejado e previamente definido. Com o apoio da observação do aluno com síndrome de Down, no espaço escolar, rompe com os limites do indivíduo possível e desvela para além do rótulo de um indivíduo único, real, tecido pela convivência, pela consciência de sua posição no grupo, dialogada e negociada. Pensa na escola e nas ações empreendidas pelo desejo de pertencer, de cada sujeito da pesquisa, que refletem sobre os limites que se impõe sobre as forças e possibilidades ali apresentadas. O desenvolvimento interno do indivíduo, gerado por desejos e reflexões, elabora uma aquisição criativa a partir de ajustes do vivenciado, revelado na ação, na convivência do espaço escolar. O desafio, neste estudo, é responder a seguinte questão: as ações dentro da escola contribuem para a construção de um indivíduo possível, tornando a formação do indivíduo real refém destas forças? Nesse sentido, o trabalho se estrutura a partir da conjugação de vários pontos de partida. Assim, busca: detectar marcos históricos que se repetem, onde o poder de uma área se desenvolve e se fortalece a partir de um campo de saber, identificando e caracterizando serviços e indivíduos; localizar, na legislação, como são configuradas a pessoa, e a pessoa com deficiência intelectual; definir o indivíduo real, que persiste além do rótulo, do estigma, formado na contradição, em uma dialética de exclusão e inclusão; identificar mecanismos construídos diariamente, e a clareza que a família e indivíduos têm destes. Na análise da realidade investigada, vai além da mera descrição dos dados observados e faz a opção por uma abordagem qualitativa, ou seja, captar a escola pelo olhar dos sujeitos e suas manifestações. Elementos de pesquisa e reflexão, como registro fotográfico e vídeo elaborado por aluno são utilizados como mediadores e organizadores de temas, estes, desta forma, centrados e desenvolvidos a partir da reflexão sobre fatos observados na relação com os sujeitos. Conclui que as forças produzidas pelo ambiente fazem parte da visão histórica da constituição do indivíduo com síndrome de Down, enquanto as técnicas de contorno e superação são construídas por ele, na vivência dos limites, e concorrem para a construção de um indivíduo único, nem sempre percebido pela escola.

Palavras-chave: síndrome de Down, relações de poder, identidade, legislação, história.

ABSTRACT

Dezotti, M.C. Down Syndrome Individual: history, legislation and identity. 2011. 165 p. Master's Thesis in Special Education – Education College – University of São Paulo – São Paulo, 2011.

This research evidences the companionship practices introduced in the relation to Down syndrome student and shows the forged marks through history, laws and spaces, printed in the conditions and possibilities in the public school from São Paulo State. It reveals in the ways of leading the process of the development of the student who has intellectual deficiency, the existence of a possible individual planned and previously defined. Supporting the study of the Down syndrome student in the school space, it breaks the limits of the possible individual and unveils the label of unique individual, who is real, formed by companionship, conscious of his position in the group, dialogued and negotiated. Such individual thinks about school and executed actions hoping to belong to every subject of the research which reflects over the imposed limits, strength and possibilities there where it is presented. The internal development of the individual, generated by wishes and reflections elaborates a creative acquisition from adjustments of the subject revealed in the action, in the companionship of the school space. The challenge, in this study, is to answer the following question: do the actions inside school contribute to build a possible individual becoming the character of a real individual who is hostage of this strength? In this way the study itself from several starts points. It pursues detecting historical boundaries which are repetitive where the power of an area develops itself and becomes strong from knowledge identifying and showing services and individuals; localizing in the legislation the way the person is configured and the intellectual deficiency person; defining the real individual who persists beyond label, the stigma, formed in the contradiction in a dialectic of exclusion and inclusion; identifying mechanisms daily built concerning family and individuals as well. In the analysis of the investigated reality, it goes farther on the simple description of observed data and decides for a qualified approach, that is, it looks at through the way the subjects look and their manifestations. Such elements of research and reflection, it means, photos and videos created by the student are used as mediators and organizers of the themes, these ones, this way, centered and developed after reflection about observed facts in the relationship with such subjects. I concluded that the strength produced by the environment makes part of the historical view of the Down syndrome individual constitution while the contour techniques and overcoming are built by him living his limits and contributing to build a unique individual who is not always noticed by school.

Keywords: Down syndrome, power relationships, identity, legislation, history.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Porcentagem de ocorrência de características físicas	42
Tabela 2 – Porcentagem de níveis de habilidades educacionais.....	44
Tabela 3 – Frequência das palavras na Constituição da República, do Estado de São Paulo e no Estatuto da Criança e do Adolescente	46
Tabela 4 – Relação de escolas apontadas no Quadro Diagnóstico da Diretoria de Ensino Sul I	97
Tabela 5 – Relação entre idade e número de alunos em SRDI.....	97
Tabela 6 – Alunos com Deficiência Intelectual atendidos pela APAE na zona sul de São Paulo	98
Tabela 7 – Características físicas dos sujeitos da pesquisa	104
Tabela 8 – Horários dos sujeitos da pesquisa na escola	106
Tabela 9 – Tempo de permanência na escola e tipo de sala	107
Tabela 10 – Frequência dos fenômenos na Constituição da República, do Estado de São Paulo e do Estatuto da Criança e do Adolescente somados à Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, Lei de Diretrizes e Bases da Educação 1996, Plano Nacional de Educação/Subsídios 2001	158
Tabela 11 – Palavras mais utilizadas nos documentos oficiais	159

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Associação Americana de Deficiências Intelectual e de Desenvolvimento)
ACM	Associação Cristã de Moços
AEE	Atendimento Educacional Especializado
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAPE	Centro de Apoio Pedagógico Especializado
CEB	Coordenadoria de Educação Básica
CENP	Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas
CNE	Conselho Nacional de Educação
COGSP	Coordenadoria de Ensino da Região Metropolitana da Grande São Paulo
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CRPE	Classe Regida por Professor Especializado
dB	decibéis (unidade de frequência)
DE	Diretoria de Ensino
DRE	Diretoria Regional de Ensino
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EJA	Educação de Jovens e Adultos
HTPC	Hora de Trabalho Pedagógico Coletivo
Hz	hertz (unidade de frequência)
LDB	Lei de Diretrizes e Bases
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MEC	Ministério da Educação
OFA	Ocupação de Função Atividade
ONU	Organização das Nações Unidas
PNPA	Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade
PCNs	Parâmetros Curriculares Nacionais
PCOP	Professor Coordenador de Oficina Pedagógica
PNE	Plano Nacional de Educação
SAPE	Serviço de Apoio Pedagógico Especializado
SARESP	Sistema de Avaliação de Rendimento Escolar do Estado de São Paulo
SE	Secretaria da Educação
SEE	Secretaria de Educação Especial
SEESP	Secretaria da Educação do Estado de São Paulo
SNPD	Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
SR	Sala de Recursos
SRDA	Sala de Recursos de Deficiência Auditiva
SRDF	Sala de Recursos de Deficiência Física
SRDM	Sala de Recursos de Deficiência Mental
SRDV	Sala de Recursos de Deficiência Visual
UNESCO	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i> (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura)

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. A CONCEPÇÃO DO INDIVÍDUO E DO INDIVÍDUO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	23
2.1. Aspectos históricos da deficiência intelectual	27
2.2. A síndrome de Down	40
2.2.1. Causas	40
2.2.2. Questões cromossômicas	40
2.2.3. Características físicas	41
2.2.4. Aspectos afetivo e social	42
2.2.5. Comunicação	43
3. A LEGISLAÇÃO	45
3.1. O indivíduo regido por Leis	45
3.2. Definição de pessoa pela Constituição da República Federativa do Brasil de 1988	47
3.3. Definição de pessoa pela Constituição do Estado de São Paulo de 1989	51
3.4. Definição de pessoa de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990	52
3.5. Definição de pessoa com deficiência na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007)	55
3.6. Definição de pessoa relacionada à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN). Plano Nacional da Educação (PNE)	62
4. O INDIVÍDUO COM SÍNDROME DE DOWN	70
4.1. As marcas históricas	70
4.2. As marcas cotidianas	78
4.3. O Indivíduo possível e o indivíduo real	82
5. ORGANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NO ESTADO DE SÃO PAULO	86
5.1. Alguns aspectos sobre o processo de encaminhamento na Escola Pública Estadual	87
5.2. As possibilidades da educação do aluno com síndrome de Down na Escola Pública Estadual	88
6. METODOLOGIA	95
6.1. A pesquisa, o campo de investigação e os sujeitos envolvidos	96
6.2. O aluno como foco	98
6.3. A entrevista semiestruturada	100
6.4. A escola como <i>locus</i> da pesquisa	102
6.4.1. Sujeitos da pesquisa: alunas com síndrome de Down	104
6.4.1.1. Condições familiares	104
6.4.1.2. Características físicas e de saúde	104
6.4.1.3. O espaço escolar	105

6.5. A identidade e as formas de pertencer do aluno com síndrome de Down na escola.....	108
6.5.1. O que aprendem e como aprendem	110
6.5.2. A aprendizagem de conceitos	111
6.5.3. O jogo e a observação.....	121
6.5.4. A linguagem e o pensamento	123
6.5.5. O desejo e a dificuldade de expressão	125
6.5.6. A síndrome de Down e a surdez.....	131
6.5.7. As características pessoais.....	135
6.5.7.1. O entendimento das regras	135
6.5.7.2. A fuga e a docilidade	139
6.5.7.3. A segurança no espaço restrito	142
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	144
REFERÊNCIAS	149
OBRAS CONSULTADAS	156
ANEXOS	157
ANEXO 1 – Tabela 10 – Frequência dos fenômenos na Constituição da República, do Estado de São Paulo e no Estatuto da Criança e do Adolescente somados à Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, Lei de Diretrizes e Bases da Educação de 1996, Plano Nacional de Educação/Subsídios 2001	158
ANEXO 2 – Tabela 11 – Palavras mais utilizadas nos documentos oficiais.....	159
ANEXO 3 – Fotos da escola	160
ANEXO 4 – Carta ao Comitê de Ética	164
ANEXO 5 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento.....	165

1. INTRODUÇÃO

Posso dizer que as relações de força e poder, envolvendo pessoas e ambientes, foram sempre um foco constante em minha vida. A criação rigorosa e aspectos ligados a características individuais imputados às pessoas permearam minha infância.

A minha formação inicial, perpassa por nove escolas, conforme registro em meu histórico escolar, até o ensino médio, em diversos territórios, entre capital, cidades do interior e vida no sítio.

Pude perceber, neste trajeto, que as relações mediadas pelas regras, nas várias escolas, produziam diferentes formas de desenvolvimento e expectativas em relação ao futuro.

Aprendi que para viver o diverso é preciso negociar, entrar no jogo, deixar-se envolver. Entendi rapidamente que os colegas traziam situações variadas para a escola e este jogo de pertencer e se fazer presente com sua história de vida, o ser eu e o ser grupo, sempre me encantou.

Em meio a pessoas e ambientes pautados por regras, constituí minha vida profissional. Como professora, foram três estruturas de ensino em trinta anos: rede particular, municipal e estadual. Nessa caminhada, desenvolvi um olhar sensível para a troca, na relação de grupo, num jogo de enlaçar, de pertença e apego.

Todas estas questões ganharam um novo recorte e sentido quando recebi meu primeiro aluno com deficiência, especialmente porque pensar a escola enquanto ambiente para atender a diversidade há muito tempo fazia sentido para mim: nessa perspectiva, colocamos que a diversidade não diz respeito só a pessoas, mas a toda a escola que, pelas regras, deve acolher a todos, potencializar descobertas e proporcionar a busca de aprendizagem no grupo, na troca, pela negociação dentro de estruturas, como ponto de fortalecimento do indivíduo e abertura de processos para a construção de identidade.

Em muitas escolas, essa intenção de negociação existe, mas está encoberta pela própria estrutura, pelo fazer repetitivo, pelo o que é possível fazer, opondo este possível ao que é necessário fazer. No caso do aluno com síndrome de Down, a busca por

caminhos diversos pode possibilitar a negociação e o reconhecimento da identidade por trás do rótulo, abrir as portas à aprendizagem do indivíduo real, rompendo os limites do apenas possível.

No Estado de São Paulo, os mecanismos da legislação vêm apontando para a definição do público alvo na Educação Especial¹, ao qual o aluno com síndrome de Down pertence. As justificativas para desenvolver o atendimento voltado a um público específico visam garantir melhor qualidade no atendimento, com apoio de profissionais especializados.

A escola é o ambiente presente em todas as regiões, dando à educação um poder capilar² na cidade. É também quem diariamente, vive, ao lado das famílias, as condições sociais e as possibilidades da região onde está inserida. Esta proximidade, somada à ausência dos serviços no lugar onde alunos com deficiência residem e à dificuldade de locomoção, faz com que a escola passe a ser o único local com possibilidade de apoio, e que a ela sejam direcionadas todas as expectativas de desenvolvimento dos jovens.

Os termos escola e diversidade têm andado lado a lado, apontados nos discursos sobre Educação, principalmente quando se referem à garantia do direito à educação com qualidade. A diversidade aqui diz respeito a todos os alunos, inclusive àqueles com qualquer tipo de deficiência, mas principalmente aos com síndrome de Down. Sob o prisma da diversidade, leis foram desenvolvidas para possibilitar o acesso e permanência, em condições favoráveis, da pessoa com deficiência na escola. No entanto, apenas o fato de definir espaços e possibilidades de ação não garante que o educando seja tratado como indivíduo³, somente imputa-lhe, na legislação, o rótulo de pessoa com deficiência.

O aluno com síndrome de Down, por sua vez, vem buscando na escola um lugar de proteção e de possibilidades reais de aprendizagem e reagindo diante do vivido, traz,

¹ O público alvo da Educação Especial é definido na Resolução SE nº11/2008 (BRASIL, Estado de São Paulo).

² Este poder capilar foi identificado por Foucault em “As verdades e as formas jurídicas” ao se referir a um conjunto de técnicas políticas e técnicas de poder que ligavam o homem ao trabalho no século XIX: “É preciso que, ao nível mesmo da existência do homem, uma trama de poder político microscópico, capilar, se tenha estabelecido fixando os homens ao aparelho de produção, fazendo deles agentes da produção, trabalhadores.” (FOUCAULT, 2003, p.125). O que se pretende ao utilizar este termo é realçar a proximidade da escola e o poder exercido por ela nos bairros, assim como a força que envolve a vida das famílias e expectativas em relação ao futuro dos seus filhos.

³ “Chama-se de indivíduo, ou seja, o que é numericamente uno, aquilo que não é divisível em muitas coisas e se distingue numericamente de qualquer outra [...] em seu modo de ser, em sua singularidade, é caracterizado por uma determinação última ou ‘realidade última’ da natureza que o constituiu.” (ABBAGNANO, 2007, p. 639).

para o ambiente escolar, como todos os outros, sua história de vida, suas formas de vivenciar o jogo do pertencer, seus sonhos e possibilidades.

A questão da identidade desse grupo deve, então, ser pensada, pois é no ambiente escolar que a vida irá tomar forma, onde será potencializada a construção da pessoa⁴, no intercurso com o outro, desvelando, aprofundando marcas, construídas e negociadas.

Os fatores relacionados anteriormente fazem parte de um ambiente real, no qual anseio e interesses pessoais convivem com as estruturas e regras da escola. Podemos então refletir sobre estes seres únicos, pensar sobre a identidade⁵, que se assemelha a uma lente por meio da qual vários aspectos da vida são salientados.

Identidade é qualidade de idêntico (FERREIRA, 1986b, p. 913), de ser reconhecido, em um grupo, como igual. Constitui-se numa força, no sentido de responder ao social de forma igual, em um esforço para estar entre os seus, que garante proteção no grupo, autoestima, referencial de comportamento e atitude.

Voltando a atenção para as características reveladas pela aparência física, a síndrome de Down diferencia-se das outras deficiências. Além de ter o traço físico salientado como primeira marca na comunidade, apresenta, ligada a ele, uma concepção histórica impregnada no social, assim como a ideia antecipada das possibilidades de desenvolvimento intelectual do indivíduo.

No trabalho com o aluno com síndrome de Down, dois modos distintos se interpenetram na construção da identidade. O primeiro pensa nas marcas identitárias deste indivíduo como características fechadas, configurando o estigma, a identidade proveniente do registro histórico construído pela humanidade – o que, por consequência, desenvolve e cria caminhos pré-determinados na escola. O segundo entende que mesmo aspectos tão fortes e fechados não conseguem impedir trajetos

⁴ “[...] pessoa deriva de *per* + *sonare*: ressoar. Em Roma, *persona* era a máscara que cada ator de teatro usava durante a representação, a fim de que sua voz ou a da personagem fosse identificada. Munida de lâminas de metal, a máscara fazia com que a voz do ator *ressoasse* cristalinamente nos vastos anfiteatros. Com o tempo, o vocábulo *persona* passou a denominar o papel representado pelo ator; e como cada *pessoa* representa um papel nesta vida, o termo passou a designar o próprio homem.” (ACQUAVIVA, 1993, p. 939). Ao comentar a definição de pessoa, nas ciências sociais, Abbagnano escreve que pessoa é “[...] o indivíduo provido de *status social*”, faz referência à rede de relações sociais que constituem o status da pessoa. “[...] agente moral, sujeito de direitos civis e políticos ou, em geral, membro de um grupo social” (ABBAGNANO, 2007, p. 890).

⁵ “Em sentido essencial, as coisas são idênticas no mesmo sentido em que são unas, já que são idênticas quando é uma só sua matéria (em espécie ou em número) ou quando sua substância é una.” (ABBAGNANO, 2007, p. 612).

diferenciados de possibilidades, na construção social. Trajetos que implicam, na relação com o outro, o ensejo de o aluno efetivamente pertencer à escola, negociando, experimentando os caminhos da aprendizagem, tornando este aprender um ato de socialização, de descoberta dos outros e, não menos importante, possibilitando à própria escola a aprendizagem de novos fazeres metodológicos a partir da observação.

Outro fator importante é a maneira como a família vai se estruturando, construindo assim uma história de vida acompanhada, muitas vezes, pelo sofrimento, com desgastes provenientes da falta de recursos e da ausência de políticas sociais efetivas. Um em cada 20 habitantes, no mundo inteiro, tem alguma deficiência, e, destes, mais de três, em cada cinco, vivem em um país em desenvolvimento (METTS, 2000). A questão fica mais complicada quando pensamos que as garantias básicas como saúde, trabalho e lazer não atendem a demanda necessária para muitos indivíduos, sendo mais graves para os núcleos familiares que possuem uma pessoa com deficiência.

Estas estão envolvidas, diariamente, em encontrar mecanismos sociais de sustentação das condições mínimas, assim como apoio para o desenvolvimento dos filhos. Perceber a associação entre deficiência e pobreza é possibilitar a identificação de posturas da família não como ausência dos responsáveis, mas como dificuldade real da sua presença na escola. Pais envolvidos no sustento e na busca de apoio, em outros setores da sociedade, nem sempre conseguem ver, com clareza, os meandros dos caminhos desenvolvidos na trajetória escolar, assim como as consequências na vida do filho.

A questão da inclusão não é simples. Sete documentos internacionais, de 1990 a 2003, acompanhados, no mesmo período, de catorze declarações de outros organismos mundiais, versaram sobre garantia de direitos para todos. No Brasil, foram nove leis, desde a Constituição Federal, de 1988 até 2002; dezesseis decretos, de 1993 a 2008, e seis portarias, de 1994 a 2006.⁶

Todas essas declarações e mecanismos legais vêm dividindo opiniões: há aqueles que percebem o indivíduo com síndrome de Down, a deficiência; e há aqueles que, prioritariamente, percebem nele a pessoa, com direitos legais e oportunidades iguais às dos outros, com características individuais. Esse campo de diálogo vem

⁶ MEC – Ministério da Educação. Legislação. Educação Especial: Legislação Específica / Documentos Internacionais. Disponível: <<http://portal.mec.gov.br>>.

marcando a sociedade e a escola pública, há vinte anos, buscando viabilizar mudanças por meio da formação de professores, elaboração de relatórios, adequação de espaços e materiais, na tentativa de integrar a escola às questões da comunidade em que o aluno está inserido, assim como viabilizar a participação deste em diferentes espaços, garantindo-lhe acesso com qualidade, na construção da pessoa.

Não basta, porém, apenas incluir a todos: é necessário elucidar os percursos de construção do indivíduo, na escola; perceber como o aluno com deficiência convive com as regras que o envolvem; e, ainda, identificar os caminhos e decisões educacionais. Esta questão, importante para qualquer aluno, é de fundamental relevância para aquele com síndrome de Down, que, precisamente pela dificuldade em entender os processos e regras da escola, pode se tornar refém da estrutura educacional, das instituições ou de posturas mais fechadas da família em relação às suas expectativas de vida.

O interesse da pesquisadora em mergulhar nos estudos somou-se ao seu ingresso no Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação na Universidade de São Paulo, área temática Educação Especial, e ao fato de passar a compor a equipe de Educação Especial da Secretaria de Educação do Estado de São Paulo, no CAPE – Centro de Apoio Pedagógico Especializado, onde as visitas às classes especiais e o desenvolvimento da formação de Supervisores e Professores Coordenadores de Oficinas Pedagógicas da Educação Especial das 91 Diretorias do Estado de São Paulo, puderam apoiar minhas reflexões e amadurecimento deste tema.

Este estudo buscou observar a formação do indivíduo com síndrome de Down, identificar sua percepção de espaços, fatos da escola e referências no grupo. E responder à seguinte questão: os aspectos históricos; a legislação, tanto no âmbito federal quanto estadual; os espaços; e, por fim, as palavras e ações que envolvem o indivíduo com síndrome de Down – mobilizam-se na constituição de um indivíduo possível dentro da escola, dificultando o desenvolvimento do indivíduo real?

O primeiro passo foi identificar a influência das ações, espaços e palavras que são construídos pela presença do rótulo “síndrome de Down” e que concorrem para o estabelecimento, determinado antecipadamente, de uma identidade possível, isto é,

previamente pensada dentro da estrutura. “Possível”, aqui, subentende “isto é possível fazer e esperar de um aluno que tem síndrome de Down”.

Tal maneira de configurar espaços, ações e palavras de forma apriorística um paralelo com o que Goffman descreve como identidade social virtual, e coloca a presença de um estigma, cuja característica distinta já é conhecida, tem um efeito de descrédito, “um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande” (GOFFMAN, 1988, p.12). Portanto, o termo “possível” dentro deste trabalho repercute uma frase bastante ouvida nas escolas: “É isto que é possível fazer por ele”. Possibilidade fechada, identidade determinada de antemão, identidade possível, conferida a todos os alunos que entram e trazem como rótulo a “síndrome de Down”.

Por outro lado, pretendeu-se, através deste estudo, descobrir a “identidade real” que persiste e que emerge da relação com os colegas e grupo e revela o sujeito capaz de ultrapassar as estruturas, flagrar a identidade real observada, que não esconde a síndrome de Down, mas se constrói com ela e cria um olhar de grupo, um sinal de pertença.

Nessa perspectiva, buscou-se enfocar os temas através do levantamento de possibilidades de construção de um sujeito real, cidadão, pessoa social, partindo de direitos, ações e espaços destinados a todos, em vez de olhar apenas os mecanismos construídos no indivíduo, e as concepções pré-determinadas pela presença da deficiência (síndrome de Down) – o que levaria a um forte direcionamento, quase uma negação dos direitos comuns. Para tanto, os temas foram apresentados na seguinte sequência: indivíduo, pessoa, deficiência, deficiência intelectual e, de forma extensiva, o aluno com síndrome de Down.

O trabalho de investigação traduz como força a escola e o aluno, este apresentado nas situações de pátio, com os colegas: desvela o que diz, como se relaciona, quais as interações reais e como as negocia com os outros, no grupo. Seu eixo central é determinar o quanto o indivíduo real (sujeito da pesquisa) é encoberto pela marca do indivíduo com síndrome de Down.

Para melhor entendimento dos estudos de pesquisa, o registro da dissertação foi subdesenvolvido em seis capítulos:

No primeiro, a autora faz uma inserção no campo, utilizando o percurso acadêmico pessoal, na identificação do tema a ser estudado.

No segundo, é apresentado o “O indivíduo com deficiência intelectual”, entendendo-se que as características físicas são marcas que se revelam e antecedem e configuram decisões e espaços, antes que a pessoa (ser social) ou sujeito (observado pela pesquisa) possa se revelar. Em “Aspectos históricos da deficiência intelectual”, buscar-se-á os dados ligados à formação de espaços destinados à deficiência, assim como decisões ligadas à tentativa de proteção e atenção, traços estes atuais e comuns aos encontrados nas raízes históricas do Brasil, nos Hospitais dos Alienados. Sua atualidade é revelada pelo texto, na construção do pensamento social, como demarcador de forças na luta de espaço, empoderamento⁷ de pessoas e delimitação de possibilidades como proteção social. Os pontos abordados são reveladores de uma condição educacional atual. Neste é apresentada “A síndrome de Down” com características marcadas por uma diversidade que não permite delimitar um padrão único na constituição do indivíduo.

“A Legislação”, como terceiro capítulo, desenvolve o tema “O indivíduo regido por Leis” onde são apresentados os aspectos legais e a configuração dos espaços, palavras e ações que envolvem a pessoa com síndrome de Down. Os direitos da pessoa já estariam garantidos em mecanismos legais como Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, a Constituição do Estado de São Paulo, de 1989, e, por último, o Estatuto da Criança e do Adolescente, de 1990, e o fato de serem construídas legislações específicas, voltadas à deficiência, contribuem para a formação de discriminantes pessoais. Procedendo ao mecanismo de contagem de palavras nos referidos documentos, foi identificado que o termo “pessoa” ocorre com grande frequência, assim como a palavra “ensino”, salientando que dentro deste grupo estão inseridas as pessoas com síndrome de Down. Aprofundar as questões relacionadas às pessoas, através das leis e do ensino, é o objetivo deste capítulo. Foi possível verificar ainda uma grande ocorrência das palavras “família” e “proteção”, no Estatuto da Criança e do Adolescente, de 1990. Assim, dentro destes mecanismos, todas as pessoas teriam seus direitos garantidos.

⁷ O termo *empowerment* embora não tenha uma tradução perfeita, tem sido usado como empoderamento e seu significado seria transferir ou devolver o controle da própria vida para as pessoas com deficiência (MENDES, 2006, p. 390).

Na sequência, ainda neste capítulo, é desenvolvida a análise de questões legislativas específicas às pessoas com deficiência. Neste contexto, é selecionada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007), assinalando-se aqui o fato de que a necessidade de uma lei construída para uns já demonstra uma delimitação: é preciso que a pessoa seja caracterizada, demarcada, enquanto grupo de referência para ser atendida, com o objetivo de normalizá-la e negar assim sua diferença. Em “Definição de pessoas relacionada às Leis da Educação”, prossegue-se examinando o tratamento da pessoa dado pelo suporte legal: observam-se ações e espaços relacionados à deficiência, demarcando o papel da família e as palavras que configuram a deficiência, refletindo sobre as questões educacionais, enquanto política de Estado.

No quarto capítulo, “O indivíduo com síndrome de Down”, é desenvolvida, em “As marcas históricas”, a concepção social que emerge da convivência diária com a pessoa com deficiência, mostrando sua correlação com um processo de forças historicamente construídas. A esta, soma-se o fechamento legal, que fixa espaços e possibilidades da família no encaminhamento de opções para o desenvolvimento de seu filho. Fazem parte deste tópico, os aspectos cognitivos como emblemática que envolve a família, a escola e a sociedade, apontando as relações de força. Em “As marcas cotidianas”, aprofundam-se as questões familiares ligadas à morte do filho esperado e as consequências para o indivíduo com síndrome de Down, abordando o estigma na construção da sua identidade. Como último foco, em o “Indivíduo possível e indivíduo real”, são apresentados os temas ligados à Escola Pública Estadual e às possibilidades para o indivíduo com síndrome de Down.

O quinto capítulo, “Organização dos serviços de Educação Especial no Estado de São Paulo”, apresenta a estrutura da Educação Especial com pontos que abordam o número de alunos atendidos, encaminhamentos para a Sala de Recursos, relatórios e avaliações.

Referindo-se à “Metodologia”, no capítulo 6, está dividida em: “A seleção da escola e dos participantes”, “O aluno como foco”, “A entrevista semiestruturada”, “A escola”, “Formas de agir e de pertencer”. No desenvolvimento destes temas é apresentada a pesquisa qualitativa, com coleta de dados no pátio, obtida através de questionário desenvolvido com os alunos. Busca informações sobre o tema, com profissionais na escola, visando compreender o significado que o aluno com síndrome

de Down tem de suas experiências. São desenvolvidos: um questionário, registro de filmes construídos pelos alunos com síndrome de Down, assim como fotos, como apoio para os diálogos.

Finalmente, cabe esclarecer que os dados da pesquisa referem-se a partes de uma observação ampla. No recorte apresentado, buscou-se registrar os dados e pontos de discussão que melhor representassem e se coadunassem com o campo teórico desenvolvido. Vale salientar que as gravações em DVD, elaboradas pelos alunos com síndrome de Down, por questões éticas, não puderam ser apresentadas, mas os diálogos, resguardadas as identidades, foram aqui reproduzidos.

A relevância deste estudo se deve à necessidade de identificar a influência das ações, espaços e palavras na construção da identidade do aluno com síndrome de Down. Apontar como estas ações, espaços e palavras se colocam antecipadamente, configurando uma identidade possível. Descobrir a identidade real⁸, que persiste na caracterização de um indivíduo uno, encoberta pelo estigma.

⁸ Goffman, ao apontar a caracterização do indivíduo na sociedade, descreve: “A categoria e os atributos que ele, na realidade, prova possuir, serão chamados de sua identidade social real (GOFFMAN, 1988, p. 12).” “[...] as discrepâncias entre as identidades virtual e real sempre ocorrerão e sempre criarão a necessidade de manipulação de tensão (em relação ao desacreditado) e controle de informação (em relação ao desacreditável)”. (GOFFMAN, 1988, p. 149).

2. A CONCEPÇÃO DO INDIVÍDUO E DO INDIVÍDUO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Neste capítulo, será abordado o tema indivíduo, por entendermos que este antecede as questões relacionadas à deficiência.

A concepção de indivíduo parte da ideia de espécie. Caracteriza-se por um núcleo próprio, construído em um espaço e na relação com outras pessoas, possui características únicas, configurando um ser completo e indivisível. As marcas sociais são construídas pela família, história e ambiente social no qual o indivíduo está inserido. Igualmente, a maneira como vai reagindo às solicitações do meio sedimenta formas de agir em grupo. Um indivíduo é, pois, constituído na relação, no convívio característico da humanidade; é ser diferente, pensar, agir e caminhar na construção e definição de um eu, pelo laço social, no enlaçar de relações (GOFFMAN, 1988).

Melucci (2004) aponta também a influência das construções sociais como forma de energia e construção de sentido do que somos:

As experiências cotidianas parecem minúsculos fragmentos isolados da vida, tão distantes dos vistosos eventos coletivos e das grandes mutações que perpassam a nossa cultura. Contudo, é nessa fina malha de tempos, espaços, gestos e relações que acontece quase tudo o que é importante para a vida social. É onde assume sentido tudo aquilo que fazemos e onde brotam as energias para todos os eventos, até os mais grandiosos (MELUCCI, 2004, p.13).

Quem se diz pertencer a um grupo, reclama o direito de poder se fortalecer enquanto ser único nele, de ser aceito por suas características, e, por isso, valorizado; de ser enlaçado e integrado, como o fio de uma renda. Quer ter o privilégio não só de pertencer, mas de ser necessário, de poder dialogar, influenciar e ser influenciado.

Ainda segundo Melucci (2004):

A identidade define, portanto, nossa capacidade de falar e de agir, diferenciando-nos dos outros e permanecendo nós mesmos. Contudo, a auto-identificação deve gozar de um reconhecimento intersubjetivo para poder alicerçar nossa identidade. A possibilidade de distinguir-nos dos outros deve ser reconhecida por esses "outros". Logo, nossa unidade pessoal, que é produzida e mantida pela auto-identificação, encontra apoio no grupo ao qual pertencemos, na possibilidade de situar-nos dentro de um sistema de relações. A construção da identidade depende do retorno de informações vindas dos outros (MELUCCI, 2004, p. 45).

Claro que este ser único não é tão diverso assim, pois se constitui no social, em seu núcleo familiar, herdou de seus pais um nome de família, uma cultura, um conhecimento de mundo. Já nasceu enredado na vida. Conforme afirma Elia:

[...] o ser humano chega ao mundo e se insere na ordem humana que o espera, que não apenas precede sua chegada como também terá criado as condições de possibilidade de sua inserção nesta ordem (ELIA, 2004, p. 38).

Esta construção do ser histórico imprime nos indivíduos e principalmente naqueles com síndrome de Down, as marcas ratificadas da deficiência, junto com os ritos, expectativas, crenças e valores, e formas de comunicar e dialogar dos lugares aos quais pertence.

Fica fácil pensar que esta elevada forma de “construir” a pessoa, o ser social, concorre para definir possibilidades e oportunidades futuras. No entanto, a autonomia e a consciência de suas ações só haverá de se cumprir quando neste tecer puder experimentar as regras, o respeito, a consciência grupal, e, acima de tudo, dialogar sua existência.

No livro “A identidade nacional e outros ensaios”, de Kujawski (2005), a identidade está relacionada à pertinência:

Eu me identifico com aquilo que a que eu pertença – a família, a escola, a classe social, a região [...]. Identificação significa pertinência, pertencer a, estar incluído nesta ou naquela comunidade, *mesmo sem solidariedade subjetiva com ela* [...]. Existem inclusões que eu posso escolher, como a escola, igreja, grupo de amigos, [...]. E existem inclusões que eu não escolho, que se impõem à minha revelia, como, em princípio, minha família, [...] (KUJAWSKI, 2005, p. 12-13, grifo do autor).

Ao comentar sobre a identidade, ressalte-se que mesmo não guardando solidariedade subjetiva por um grupo de pessoas com síndrome de Down, uma vez que ao nascer não fizeram opção de pertencimento, mesmo assim, até as posturas de acobertamento, rebeldia e esquiva marcam os indivíduos, tornando-se traços identitários daqueles com deficiência.

No entanto, pensar sobre as marcas que definem o indivíduo é diferente de acentuar suas características e, antecipadamente, delimitar seus espaços e ações, diferindo-o de um grupo. Neste estudo, a proposta é verificar a existência de tais aspectos: o que é construído pela cultura escolar e pela realidade formatada na legislação; quais as decisões da escola e na escola, como formação de um indivíduo

possível, dentro de uma realidade previamente traçada, como seleção de objetivos e delimitação na construção da identidade.

Uma das ideias apontadas por Mattos (2003) sobre o foco a ser observado, dentro das escolas, a respeito da inclusão, é que:

O paradigma da inclusão que desejamos deverá compreender, respeitar e valorizar cada ser humano como é, e não como gostaríamos que fosse. Aliás, atender à diversidade consiste justamente na aceitação das diferenças (MATTOS, 2003, p. 52).

O indivíduo respeitado nas suas características únicas é definido neste trabalho como **indivíduo real**, próprio da diversidade humana, que pode mais e de formas diversas compreender espaços e buscar caminhos entre aberturas e descobertas na relação com as pessoas, na construção de possibilidades de pertencimento nos diversos ambientes.

Diferentemente e quase em oposição a este, temos o **indivíduo possível**, aquele que é possível desenvolver diante de expectativas previamente determinadas, em espaços distintos, antecipadamente organizados e planejados para seu desenvolvimento. Por este prisma, o indivíduo com síndrome de Down entra nas relações para responder ao esperado, tendo pouco espaço para negociações a partir de sua diversidade, desejos e características.

Assinala-se, aqui, que a discussão sobre identidade não é um fato isolado, está no centro das principais discussões sociais e políticas. No caso da Educação Especial, alterações provocadas por documentos internacionais, conforme registrados a seguir, geraram movimentos das chamadas minorias, num progressivo reconhecimento da necessidade de mudanças na legislação, na sociedade e no relacionamento com a pessoa com deficiência. A “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, elaborada pela Organização das Nações Unidas (ONU)⁹ e sancionada em 1948, defende o respeito a cada indivíduo, independente de religião, etnia, sexo, língua, opiniões políticas, e serve como referência para a convivência civil.

⁹ A Organização das Nações Unidas (ONU) é uma instituição internacional, formada por 192 Estados soberanos, unidos em torno da Carta da ONU, um tratado internacional que enuncia os direitos e deveres dos membros da comunidade internacional. Como agência especializada da ONU para a educação, a ciência e a cultura, a UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura) identificou desafios educacionais para construir suas estratégias de contribuição ao Brasil, elencando objetivos para garantir o direito fundamental à educação de qualidade, ao longo da vida, a todos os brasileiros (Disponível em: <http://www.onu-brasil.org.br/conheca_onu.php>).

Outros documentos têm sido apontados, com insistência, na mobilização para mudanças efetivas no reconhecimento dos direitos da pessoa com deficiência¹⁰:

- 1) Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência. Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas, em 9 de dezembro de 1975;
- 2) Conferência Internacional do Trabalho. Convenção 159, 1º de junho de 1983. Genebra, Suíça;
- 3) Declaração de Salamanca, 7 a 10 de junho de 1994. Espanha;
- 4) Carta para o Terceiro Milênio, 9 de setembro de 1999. Londres, Grã-Bretanha;
- 5) Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão, 5 de junho de 2001, pelo Congresso Internacional "Sociedade Inclusiva";
- 6) Convenção da Guatemala. Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, 26 de maio de 1999;
- 7) Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela ONU, em 13 de dezembro de 2006 (aprovada pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008 e ratificada em: 1º de agosto de 2008).

A deficiência intelectual e as discussões sobre políticas públicas e educação convidam a pensar sobre preconceitos e concepções de aprendizagens, assim como sobre o lugar da família na escola e na sociedade. A dificuldade extrema de mudar a concepção dos atores que convivem com a pessoa com deficiência intelectual, assim como de transformar a noção de identidade esperada, são questões urgentes nesta discussão.

Serão assinaladas, mais adiante, as marcas históricas que, definindo saberes em relação ao indivíduo, encontram-se presentes no pensar e agir social, induzindo formas, definindo espaços com o poder de controlar e acarretando julgamentos fechados nas relações. Utilizaremos, igualmente, as questões referentes ao papel do rótulo, do estigma, desenvolvido por Goffman, para identificar, no indivíduo, as marcas do possível em conformidade com o poder exercido pelas leis, palavras e espaços, definidos por Foucault.

¹⁰ MEC – Ministério da Educação. Legislação. Educação Especial: Legislação Específica / Documentos Internacionais. Disponível: <<http://portal.mec.gov.br>>.

As práticas da convivência definem as condições e possibilidades marcadas pela história, leis e espaços. Perceber como estas marcas se desenham na escola pública estadual, com referência aos alunos com síndrome de Down, pode ajudar na busca de novos caminhos e possibilidades.

2.1. Aspectos históricos da deficiência intelectual

A característica que define as pessoas com deficiência intelectual está relacionada à redução notável das habilidades cognitivas. Fazem parte deste grupo, as pessoas com síndrome de Down.

Antes de aprofundar os aspectos referentes a este grupo de indivíduos, apresentaremos as marcas históricas relativas aos alienados, ou seja, aos deficientes intelectuais no Brasil, destacando neste relato quatro pontos observados e construindo, a seguir, um paralelo entre estes e a atualidade de nossas escolas.

O referencial teórico do século XIX será utilizado para mostrar questões relacionadas a espaço e poder, e como a caracterização de um grupo e as decisões que os envolvem podem gerar o emponderamento e disputa por espaços de profissionais e instituições. A delimitação de espaços associada ao poder não pertence ao passado.

Nos anos de 1858, os psicopatas, **os alienados (ídiotas, imbecis)** e doentes mentais faziam parte de um grande grupo conhecido e estudado no mundo. Trabalhos com essas pessoas já haviam sido desenvolvidos em outros países e acabaram por influenciar as pesquisas no Brasil.

O primeiro ponto a ser observado, nos textos da época, é quanto ao espaço delegado ao alienado e à motivação que levou ao seu aprisionamento.

A ideia de criar um lugar para conter e tratar os alienados, um hospício no Brasil, iniciou-se em 1830, com a Sociedade de Cirurgia e Medicina do Rio de Janeiro. Com o objetivo de proteger a sociedade foram criadas leis, decretos e resoluções sobre como identificar, curar e quais procedimentos desenvolvidos com os loucos ao dar entrada nos hospícios. Para identificar a loucura foram utilizados discriminantes sociais, reconhecidos, na citação, por Albuquerque:

O reconhecimento da loucura depende da época em que vivemos, do caráter e grau de instrução das pessoas que nos rodeiam: a nossa razão é a medida da loucura alheia (ALBUQUERQUE¹¹, 1858 apud OLIVEIRA, REGO e SILVA, 2007).

Pensar no tema da loucura como característica delimitada, a partir do espaço onde está inserida, não é uma questão centrada no ano de 1858, é atual. Este é o segundo ponto, a definição da loucura. A referência de Albuquerque, selecionada anteriormente, aponta a influência do meio na enunciação de qualidades características deste grupo. Assim, em 1830, como resultado de concepções e da cultura da época, a caracterização de loucura era relacionada à necessidade de proteção social. A proposta dessa linha de pensamento sustentou os argumentos dos higienistas, que queriam convencer as autoridades públicas da premência de uma intervenção em nível de políticas de saneamento básico.

A disputa por verbas e poder girava em torno dos hospitais, igrejas e polícia. Como a causa da deficiência intelectual se fundava em fatalidades genéticas, congênitas ou neonatais e, portanto, relativas à área médica, o poder de decidir sobre o alienado foi centrado nos hospitais. Sendo vista como um problema de saúde pública, com causas hereditárias, sem cura, determinou-se, como prevenção, a reclusão, além da proibição de casamento e de reprodução dos deficientes mentais.

A primeira posição dos médicos, na época, era o isolamento do indivíduo para controlá-lo, tratando a questão como doença, ligada a ações na área da medicina. Uma segunda postura era a de relacionar a anomalia a uma conjunção de fatores, como os sociais, morais, religiosos, climáticos e econômicos. Dependendo da circunstância, do lugar e das características e conveniências, certas pessoas poderiam ser consideradas em estado de loucura e insanidade e, assim, aprisionadas. A decisão sobre quem poderia ser um perigo passou a ser uma função do poder local. Qualquer um podia denunciar uma pessoa por insanidade, e a força local a encaminharia ao hospício para averiguação e observação, por quinze dias.

Nas duas questões apontadas, o controle do que ocorre na sociedade e a relação da pessoa com deficiência intelectual, com seu entorno, passa a funcionar como um jogo de poder, que vem sendo aprendido através da história, e pelo qual um segmento profissional – no caso da época, os médicos – desenvolve uma teoria sobre quem

¹¹ ALBUQUERQUE, F.J.F. A monomania. Faculdade de Medicina da Bahia, 1858.

pertence ao grupo de risco na sociedade e a forma de encaminhar e “curar”. Assim, temos o terceiro ponto de reflexão: o poder de algumas pessoas, que utilizam o indivíduo com deficiência intelectual para obtenção de recursos e prestígio.

A decisão sobre o que fazer com o outro, o diferente, percorre os séculos. Da Antiguidade à Idade Média, a pessoa com deficiência era vista como um subumano ou concebida como sobrenatural, digna de atitudes antagônicas extremas; por isso as atitudes dispensadas a ela eram de negligência e maus tratos (ARANHA, 2001).

Do século XV ao XIX, surge a concepção organicista. Movidos por um grande interesse no funcionamento do corpo humano, médicos buscaram explicar as doenças mediante estudos científicos de anatomia e fisiologia, fazendo das pessoas com deficiência um campo de estudo, dentro de instituições fechadas (ARANHA, 2001).

Em oposição à época organicista, temos o médico Jean-Marc-Gaspar Itard, tutor de Victor, que inicia a educação e o tratamento de “O garoto selvagem de Aveyron” (SMITH, 2008, p. 176). O menino, com cerca de 12 anos de idade, quando achado, estava sozinho, sem roupa, andava de quatro e não falava uma palavra. Foi resguardado em um lar, e os cuidados delegados ao médico, assim como a responsabilidade por sua educação.

Até então, não se acreditava nas possibilidades educacionais de pessoas como o garoto selvagem. Na perspectiva médico-organicista-fatalista de Pinel, ele não passava de um idiota, mas, para Itard, se tornou um desafio. A convicção filosófica de Itard permitiu que ele embarcasse nesse empreendimento educativo com Victor, afrontando a teoria das ideias inatas e contrariando importantes intelectuais de sua época, como Pinel, que ao avaliar Victor, desacreditou de sua educabilidade, pressupondo uma “idiotia congênita” (CORDEIRO, 2006).

As questões do isolamento vivido por Victor são apontadas, aqui, como um fator significativo para a não aprendizagem. No caso, “o garoto selvagem de Aveyron” não pôde ser encaminhado às instituições que educavam pessoas com deficiência pelas divergências filosóficas de Itard.

Entre a época de Itard, 1799, e a época da fundação do primeiro hospício no Brasil, são 42 anos de diferença. Nesta época, as questões médicas também marcaram a

vida das pessoas com deficiência e definiram sua educação. No século XIX, dia 18 de julho de 1841, é fundado, pelo Decreto nº 82, um hospital destinado, privativamente, para tratamento de alienados¹², com denominação de Hospício de Pedro Segundo. Este estabelecimento de pública beneficência, anexo ao Hospital da Santa Casa de Misericórdia, na Corte do Rio de Janeiro (Coleção das Leis do Império do Brasil), era destinado ao asilo, tratamento e cura dos alienados de ambos os sexos, sem distinção de condição de naturalidade e religião.

Onze anos depois, em 4 de dezembro de 1852, são escritos os Estatutos do Hospício de Pedro Segundo¹³, com a administração confiada a três irmãs da Santa Casa de Misericórdia, um tesoureiro e um procurador. Podemos observar que as questões de organização diária dos serviços e espaços estão centradas nas mãos da igreja e do poder público.

Com os estudos e leitura deste Estatuto, verificamos que o serviço do hospício era dividido em econômico, religioso e sanitário, sendo que este último ficava a cargo de clínicos de cirurgia e medicina, enfermeiro e um farmacêutico boticário.

Neste local, eram admitidas pessoas indigentes, senhores de escravos falidos, marinheiros e alienados pensionistas que tivessem meios de pagar suas despesas. Todos, no hospício, eram divididos em classes, com aposentos diferenciados, assim como tipo de alimentação, segundo o estado de alienação mental e condições para manter o tratamento. Hierarquias sociais regiam os profissionais que trabalhavam nos asilos e os pacientes que davam entrada no hospício.

Os doentes davam entrada com documento de atestado de demência, emitido por ofício de requisição do chefe de polícia ou delegado, e petição assinada por Juiz dos Órfãos, que houvesse julgado a demência, ou facultativo clínico. Quando não possuíam a declaração escrita, eram observados por quinze dias, por um clínico. Assinale-se, aqui,

¹² Alienado: nomeação vinculada à teoria do pensamento alienista francês sistematizado por Philippe Pinel, onde suas diretrizes fundamentais baseavam-se no isolamento e no tratamento moral. Iniciou com o recolhimento dos doentes às celas e enfermarias das Santas Casas de Misericórdia em todas as Províncias da Corte. A Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro desencadeou um movimento identificado como "Raízes da medicalização", do qual surgiu o projeto de psiquiatrização definindo a loucura como objeto da Medicina, o que proporciona o nascimento da Medicina Mental no Brasil. Ao tratamento dos loucos – os hospícios.

(Disponível em: <<http://www.memorialjulianomoreira.ba.gov.br/Institui%C3%A7%C3%A3o.asp>>)

¹³ Os Estatutos do Hospício de Pedro Segundo, mandados executar pelo Decreto nº. 1.077 de 4 de dezembro de 1852, tratam da origem e fim da instituição. Contêm VI Capítulos, 36 Artigos e três tabelas referentes à alimentação. Neste trabalho, são utilizadas partes do texto relevantes para o entendimento do contexto da época. Os mesmos pertencem à Coleção das Decisões do Império do Brasil, Tomo XV. 1852. Rio de Janeiro. Tipografia Nacional. Disponível em: <<http://www2.camara.gov.br/atividade-legislativa/legislacao/publicacoes/doimperio>>.

que qualquer pessoa poderia apontar os traços de alienação, com base em circunstâncias sociais e conveniências, precisando somente convencer a autoridade local.

As irmãs e enfermeiros deveriam regular a instrução, ocupação, trabalho manual nas oficinas e recreio dos alienados e aplicar meios repressivos e coercitivos, obrigando-os à obediência. Essas formas de repressão consistiam em proibição de visitas, diminuição de alimentos, reclusão na solitária, por dois dias, coletes de força e banhos de emborcação.

No momento da alta, ou saída, os alienados deveriam apresentar, por escrito, os preceitos e cautelas que seriam observados pela família para prevenir a recaída, garantindo, assim, a continuidade da conduta esperada, o controle das relações sociais e modos de agir. Com isto, o poder passava do controle pessoal ao controle moral e de conduta de toda uma sociedade.

O último item a ser destacado é o registro de toda a condução e procedimentos, durante o tratamento. Também neste estabelecimento, eram organizadas, anualmente, as estatísticas dos alienados que lhe tinham sido confiados, designando-os, nominalmente, assim como o relatório dos métodos terapêuticos por eles empregados para a cura de cada um dos doentes. Este saber foi constituindo, na época, a força de grupos ligados à área da medicina e da psiquiatria.

O hospício, em 1890, é desmembrado da Santa Casa de Misericórdia pelo Decreto nº 141-A, assinado por Manoel Deodoro da Fonseca e Aristides da Silveira Lobo, completando seus serviços com a adoção de uma atividade agrícola. Por questões financeiras de manutenção dos hospícios, os loucos deveriam trabalhar e produzir alimentos: a decisão de desenvolver uma ocupação não fazia parte do tratamento, mas era uma decisão de conveniência econômica da época.

Mendes (2002) ressalta o caráter das instituições do século XIX:

No final do século XIX houve declínio dos esforços educacionais e do cuidado meramente custodial; a institucionalização em asilos e manicômios passou a ser a meta de tratamento dos alienados, sendo que instituições passaram a ser uma espécie de prisão para suposta proteção da sociedade (MENDES, 2002, p. 62).

Tal declínio do caráter educacional, na época, está relacionado ao crescimento das instituições como poder de proteção social. Podemos, mesmo, salientar que os fatos

ocorreram quase de forma simultânea, em outros continentes e no Brasil, segundo Smith (2008):

Em meados do século XIX, apareceram as escolas-residências na Europa e Grã-Bretanha. Em 1848, Samuel Gridley Howe, o primeiro diretor do Instituto Perkins para cegos em Boston, expandiu-o para incluir indivíduos com retardo mental. Mais tarde, este seguimento tornou-se uma instituição separada, a Walter E. Fernald State School. Ironicamente, Howe viu de perto os perigos das instituições residenciais: o isolamento da comunidade, geográfica e socialmente, das pessoas com deficiência resultou em separação, medo de desconfiança e abuso (SMITH, 2008, p. 176).

Em 10 de setembro de 1854, temos o Decreto nº 781, que cria, no Rio de Janeiro, o Instituto de Cegos e destina verbas para sua fundação.

São seis anos de diferença entre a expansão, para atendimento de indivíduos com retardo mental, no Instituto Perkins, em Boston, e a criação do Instituto de Cegos no Brasil.

Nesta época, acompanhando pensamentos da Europa, podemos salientar que, no Brasil, a psicopatologia expõe, em documentos, observações sobre a influência de certos alimentos e bebidas na “moral” do homem e publica, em 1854, o livro “Investigações de Psicologia”, apresentando a classificação das faculdades mentais em cinco grandes grupos: modificabilidade, motividade, faculdades intelectuais, instintos (físicos, intelectuais, morais e sociais) e vontade ou atividade livre (JAIME, 2007).

O controle é evidente de várias formas: pela comida, costumes, maneiras de agir, espaço. É de Carl Von Martius a frase:

A única doença mental de que ouvi falar deveria ser comparada com a licantrópia, isto é, com a alienação, na qual o indivíduo, fora de si de raiva, corre ao ar livre imita a voz do cão ou do lobo, transformando-se em lobisomem [...]. Os missionários consideram sempre necessário separar os doentes da sociedade, para que o mal não se alastre mais (MARTIUS, 2004 apud DALGALARRONDO; SONENREICH; ODA, 2004).

Desse modo, conforme argumentam os autores, é uma tentativa de controle de ações, espaços, desejos envolvidos por uma proteção social, cujo foco estava relacionado a questões morais e disputas de controle social envolvendo a política, igreja e medicina.

No século XIX, por volta de 1816, surge o primeiro ensaio classificatório alienista, feito pelo Dr. Domingos José Cunha, diretor da Santa Casa de Misericórdia, em São João Del Rei, Minas Gerais:

[...] alienação mental, muito pouco cizo, abuso de cachaça, bebedeira, doido furioso, desordenado do juízo, vida debochada, melancolia histérica, melancolia hipocondríaca, delirante, epilepsia conseqüente a embriaguez, monomania, alienado por grande queda de cabeça, idiotismo completo (JAIME, 2007).

A loucura é vista, então, como objeto da medicina, sendo este o início da Medicina Mental no Brasil. Muitas pessoas foram internadas em hospitais para alienados, em instituições religiosas ou prisões.

As questões ligadas à doença mental e loucura estão no centro da luta entre o clero e hospitais da época, no cuidado e comando da pessoa alienada. O diagnóstico e relatórios de observação eram obrigações do médico, mas, dentro das instituições, a organização e o trato diário dos pacientes internados passam a ser executados por irmãs religiosas.

Em 1866, a concepção do tratamento apresenta traços do trabalho de Pinel e Esquirol, e fica clara, em artigo publicado na Gazeta Médica, na sessão da Higiene Pública (RIOS, 2008): a loucura é uma questão de desordem do comportamento e “o seu tratamento implica na reformulação dos padrões morais pervertidos, das paixões desvirtuadas”. Assim, cada paixão ou distúrbio moral comporta identidade própria e tratamentos morais específicos, constituindo, através da organização do espaço e das prescrições de tratamento, a alienação, a insanidade tomada como uma questão médica, uma doença:

Para alguns, o movimento em prol dos asilos fazia parte da luta que se travava entre os médicos e a administração pública, pela conquista de espaço e de poder no projeto de ‘civilização’, reordenação do espaço urbano e seus sujeitos, estabelecendo de forma definitiva a relação entre o insano e sua loucura [...]. Essa luta não seria travada apenas entre médicos e poder público, mas, numa escala muito maior, entre os médicos e as Santas Casas, isto é, entre médicos e o poder secular da Igreja (RIOS, 2008).

Em um discurso, o doutor José Góes Siqueira (15 de outubro de 1873), traduzia o pensamento de toda a classe médica da Escola de Medicina do Rio de Janeiro, e de toda a corte, apresentando a força do tratamento como domínio do pensamento, das ações e lugares para obter a melhora dos homens:

[...] tornar a população mais robusta, e vigorosa, é exercer uma elevada e salutar influência sobre sua moralidade: – que a alma assim como abate-se, e humilha-se, quando mergulhada no pélogo da desgraça, e da adversidade, fortifica-se [...] – que desenvolver, e argumentar a aptidão para o trabalho é concorrer para desviar e aniquilar causas poderosas de moléstia de misérias e vícios, e de embrutecimento (RIOS, 2008).

Assim, o louco fica confinado ao asilo, um ambiente controlado e propício ao tratamento moral, sendo excluído da sociedade e da família. Controlar espaços e configurar a proteção social passa a ser uma forma de garantir o poder da medicina e do clero na organização das cidades.

Podemos ainda retomar as questões históricas, fazendo-se um paralelo entre os crimes sem causa aparente, estudados por Michel Foucault e apresentados no livro “Os anormais”, no Curso no Collège de France (1974-1975). Este texto trata dos poderes médicos e jurídicos na codificação da loucura e do surgimento da psiquiatria como ramo especializado da higiene pública como domínio particular da proteção social, das questões do poder médico e do poder judiciário (FOUCAULT, 2001):

De fato, foi preciso, por um lado, codificar a loucura como doença; foi preciso tornar patológicos os distúrbios, os erros, as ilusões da loucura; foi preciso proceder à análise (sintomatologia, nosografia, prognósticos, observações, fichas clínicas, etc.) que aproximam o mais possível essa higiene pública, ou essa precaução social que ela era encarregada de garantir, do saber médico e que, por conseguinte, permitem fazer esse sistema de proteção funcionar em nome do saber médico (FOUCAULT, 2001, p. 148).

Nesse texto, também é apontado que o fato de dominar um saber e demonstrar sua capacidade de detectar o anormal dá à psiquiatria poder para antecipar-se a possíveis problemas sociais, diagnosticando o anormal por meio da observação de condutas.

Tomar posse do louco é credenciar poder de cura a uma determinada instituição e seus profissionais, é estabelecer domínio sobre o outro fazendo uso de observações e métodos configurados em uma visão específica, onde só é apontado aquilo que faz sentido para a manutenção e perpetuação dos hospícios. Um controle e luta por manter espaços definidos. Podemos transpor estas conclusões para a atualidade: criar ambiente com aprendizagens específicas, desenvolver critérios discriminantes em relação à deficiência intelectual, elaborar relatórios e registrar processos de desenvolvimento e metodologia, é conferir poder a um grupo, ou seja, aos profissionais da Educação Especial.

Transpondo o primeiro item (referente ao espaço dos alienados) aos espaços destinados aos alunos com deficiência intelectual, podemos dizer que faz parte do contexto educacional atual uma grande disputa entre escolas comuns e instituições especiais voltadas a pessoas com deficiência intelectual.

As novas concepções educacionais, relacionadas a espaços mais inclusivos, amadurecidas por legislações e textos internacionais, entendem que o mesmo espaço, o da classe comum é destinado a “todos” e, portanto, é onde os alunos com deficiência devem aprender, fazendo parte do mesmo grupo, como todos os outros. Como pano de fundo, tem a seu favor a busca de uma sociedade que possibilita a formação do cidadão com direitos garantidos e que, para isso, vê suas ações dependentes da reorganização de serviços e verbas, assim como de reais oportunidades para todos na escola.

Desta forma, pois, os alunos com deficiência intelectual passam a fazer parte dos mesmos espaços educacionais destinados aos demais. Nesse panorama, a escola é ferramenta e também contexto social, no qual possibilidades e mudanças devem ser negociadas, utilizando como ponto de referência o grupo de alunos (com deficiência ou não), recaindo sobre cada um desses a responsabilidade pelo desenvolvimento de suas potencialidades.

Gostaríamos de chamar a atenção para as questões de direito, igualdade e liberdade propaladas nas legislações, convenientes aos contextos econômicos: promoção de políticas de bem-estar social, com redução de custos, seleção de indivíduos, baseada em processos mais naturais, que trazem o discurso da aptidão da inteligência, impossibilitando a alguns as reais oportunidades como cidadão produtivo em um mercado competitivo, principalmente se nesse contexto colocarmos a pessoa com deficiência.

Podemos resgatar, a partir daqui, o segundo ponto e demarcar a identificação do aluno com deficiência intelectual construída a partir de contextos educacionais. A eleição de aspectos que podem servir como discriminantes, levando em conta um padrão de aprendizagem esperado, pode favorecer a seleção de muitos, como sendo alunos com deficiência. O que induz a um erro, pois nem todos os que fogem ao padrão são deficientes intelectuais. A elaboração de um parâmetro discriminante revela a concepções de normalidade, pode rotular indevidamente alguns indivíduos, pois, neste caso, todos os alunos que saem do padrão esperado para o grupo podem ser rotulados como deficientes intelectuais.

O controle da aprendizagem no grupo e a relação estabelecida com os aspectos discriminantes para a caracterização da deficiência são usados para identificar aquele

que está fora da norma e servem a um jogo de poder que visa potencializar ações de melhora no grupo para a manutenção de resultados positivos, com conseqüente isolamento de indivíduos, que passam a ser vistos como, pertencentes a outro grupo, o de deficientes intelectuais. Estes, devido à política educacional de atendimento a “todos os alunos”, devem continuar a conviver com seus pares de idade, mas exigem formação e apoios, ali mesmo, onde estão inseridos.

O terceiro item está relacionado ao poder que um grupo de pessoas recebe ao oferecer um discriminante mais seguro para indicar quem é deficiente intelectual. São observadas divergências na forma como observar, descrever e registrar as características dos alunos com deficiência intelectual.

A área médica com procedimentos clínicos que quantificam a deficiência, a partir de exames e testes, aponta a “doença” e diz pouco sobre as possibilidades diversas, presentes em cada pessoa.

As instituições especiais (escolas especiais) preocupadas com habilidades básicas relacionadas a ambientes e situações fechadas, têm mais duas preocupações: a manutenção de seus serviços através do repasse de verbas e a atualização de seus profissionais.

Na escola comum, o professor de classe comum recebe uma formação universitária para desenvolver um trabalho pedagógico que contemple todos os alunos, mas os parâmetros que definem este “todos” foram construídos com base em um padrão de normalidade, ou seja, dentro de uma visão generalista que carece de um olhar específico. Desse modo, em relação à aprendizagem, ele olha o deficiente intelectual a partir do aluno comum, e busca formas para normalizá-lo e levá-lo a responder ao padrão esperado. Ao fazer isso, parte de uma igualdade, de uma norma, amenizando a diferença. O discriminante passa, assim, pela questão do “ensinar a todos”, recaindo sobre o aluno com deficiência o peso do “todos”, que o leva a encontrar formas de se desenvolver, partindo de suas especificidades ou caminhar em direção a normalização, buscando amenizar suas deficiências.

Dentro da escola, foram construídos espaços para atendimento educacional especializado, com profissionais formados em áreas específicas para cada deficiência. São estes que utilizam o fator discriminante na seleção de quem é ou não deficiente

intelectual, observando, nos alunos selecionados pelo professor de classe comum, defasagens significativas em duas ou mais áreas do conhecimento. A partir de seu diagnóstico, os relatórios individuais são assinados para que o aluno com deficiência intelectual, após o trabalho em classe comum e em período complementar, possa receber atendimento com professor especializado. Suas observações a respeito do aluno com deficiência intelectual fazem parte de uma legislação que organiza o atendimento especializado: delimitando o espaço, horário, profissional, e tipo de relatório a ser registrado para o ingresso, assim como os registros de metodologias, e atividades realizadas, e o desenvolvimento do aluno durante os anos em que estiver na escola.

O professor de classe comum, aquele que trabalha diariamente com o aluno dentro do grupo classe, junto aos outros, recebe desse professor com especialização apoio durante as reuniões de trabalho na escola; porém, a autorização para o atendimento especializado, os procedimentos voltados de forma específica à deficiência intelectual, assim como relatórios de registros precisam da assinatura de profissionais da Educação Especial. É dessa forma que um novo grupo de profissionais vem crescendo e construindo saberes dentro da educação.

Um paralelo aqui se faz necessário entre o passado da alienação, descrito, e a educação atual, não em relação ao termo alienação, mas sim a hierarquias que existiam e existem também hoje, para identificar alunos com deficiência intelectual: os relatórios desenvolvidos pela escola devem seguir um padrão construído pelo Serviço de Educação Especial, apontado na Resolução SE Nº 11/2008¹⁴, e ser validado pelos professores especializados de sala de recursos ou pelo Professor Coordenador de Educação Especial da Diretoria de Ensino. Note-se que outros profissionais são indicados para tecer observações avaliativas discriminantes em relação ao aluno com deficiência intelectual, em detrimento do professor de classe comum, embora seja este que elabore o registro pedagógico e que, no dia a dia, receba o aluno matriculado, sendo ainda o responsável por ele, nas escolas onde o serviço de Educação Especial não é desenvolvido.

¹⁴ Legislação Estadual. Resolução SE Nº 11/2008 dispõe sobre a educação escolar de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas da rede estadual de ensino e dá providências correlatas.

A partir deste ponto, podemos levantar o último item que envolve as formas de condução de todo o processo de desenvolvimento do aluno com deficiência intelectual, ao longo da vida escolar. Pode-se verificar que os procedimentos diários, em classe comum, além das decisões tomadas sobre o encaminhamento desse aprendiz, estão ainda centrados na escola. Por outro lado, muitas vezes faltam, a esse fazer pedagógico, a clareza e o envolvimento familiar: nem sempre procedimentos são discutidos e construídos a partir de uma troca de informações, relatórios e orientações são transmitidos, na maioria das vezes, num caminho de mão única, de julgamento de ações feito pela escola sobre a família.

Reconhecer o papel da família e, mais que isso, reconhecer que o indivíduo é uma pessoa, uma célula social, que possui características complexas, ligadas à sua história familiar, escola e sociedade, mostra a dificuldade desta discussão, mas também marca o caráter mais sociológico da questão, permeando vários universos.

É este o ponto de partida da análise da deficiência intelectual: a tomada do indivíduo como pessoa, como ser social e parte da humanidade diversa. O objetivo, aqui, é apontar o fato de que o recorte e a definição de um espaço servem a forças de contenção dentro das escolas, e à padronização, favorecendo a tipificação de problemas. De forma contrária, espaços e serviços abertos servem a todos, podendo aprofundar diferentes respostas e percursos, humanizar e apontar estratégias e trabalhos em ambientes escolares.

Segundo a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, em tradução livre para o português, Associação Americana de Deficiências Intelectual e de Desenvolvimento:

[...] pode-se definir deficiência mental como o estado de redução notável do funcionamento intelectual inferior à média, associado a limitações em pelo menos dois aspectos do funcionamento adaptativo: comunicação, cuidados pessoais, competência doméstica, habilidades sociais, utilização de recursos comunitários, autonomia, saúde e segurança, aptidões escolares, lazer e trabalho. Segundo critérios das classificações internacionais, o início da Deficiência Mental deve ocorrer antes dos 18 anos, caracterizando assim um transtorno do desenvolvimento (AAIDD/MR, 2010)¹⁵.

¹⁵ Há diferentes maneiras de ordenar deficiência intelectual: definição, classificação e sistemas de suporte. A AAIDD apresenta sua primeira definição oficial do termo “deficiência intelectual” (retardo mental, anteriormente) na 11ª edição (2010) do seu Manual, escrito por um comitê de 18 especialistas internacionais em deficiência.

Apesar dos grandes progressos, nos conhecimentos teórico e prático, a definição de deficiência intelectual permanece controversa. Na base das dificuldades está a impossibilidade de incluir, em definições unitárias, a heterogeneidade dessa população, quer em termos etiológicos, quer ao nível comportamental e das necessidades educativas. Em outras palavras, deve-se considerar o fato de se tratar de um problema complexo, multideterminado e multidimensional que não se reduz a uma definição única (RAPOSO; MACIEL, 2006).

Os registros apresentados anteriormente colocam a sociedade em busca de respostas de qualidade de vida, a toda e qualquer pessoa, assim como respostas mais diversas dentro dos espaços e ações da escola.

Werneck (2006) destaca que a questão é saber se uma pessoa tem o mesmo valor humano quando notamos nela uma parte do corpo diferenciada e buscamos ressignificá-la. Nesse processo, diante do outro, a tentativa é a de encobrir uma educação na qual fomos criados e que nos fez acreditar que existe uma hierarquia entre condições humanas:

Refiro-me a formas sutis de discriminação que, mesmo com o propósito de valorizar pessoas com deficiência, acabem segregando-as cada vez mais. O simples fato de considerá-las especiais já as distancia do gozo incondicional dos Direitos Humanos, gozo que antecede qualquer norma nacional ou internacional (WERNECK, 2006, p. 325).

Toda esta mentalidade sobre a imagem da pessoa com deficiência intelectual é fruto de uma construção herdada em nossa formação, através dos tempos.

É fundamental analisar os elementos aqui abordados, para focar, na atualidade, o indivíduo com síndrome de Down, a forma como a lei concebe este indivíduo, seus espaços, relações e fatos, reforçando que ele é marcado por estes, mas também é ator, neste ambientes.

Assinalamos, um pouco antes, os traços históricos na formação do saber social, nas ideologias que envolvem o indivíduo com síndrome de Down e suas relações com a escola, através de um paralelo com “Os Anormais” de Foucault, apontando um saber demarcado, na época, para favorecer e sustentar a psiquiatria, enquanto poder social. Este paralelo salienta na escola a busca do anormal, desvelando o grande domínio de situações não resolvidas nas relações e mecanismos de transmissão cultural na classe comum. Estas relações, dentro da escola, marcam e nomeiam atos específicos na pessoa

com deficiência intelectual. Também apontam para a sustentação de espaços fechados e ações pontuais, centradas em profissionais especializados.

2.2. A síndrome de Down

Neste tópico, a intenção não é dissertar um estudo de etiologia, características e causas da síndrome de Down, mas, sim, desenvolver uma panorâmica dos aspectos e fatores educacionais que são as questões inerentes à pesquisa.

Descrita em 1866 por um médico britânico John Langdon Haydon Down, sua base cromossômica somente foi totalmente desvendada em 1959, com os estudos citogenéticos do cariótipo das pessoas afetadas.

2.2.1. Causas

Antes de desenvolver este tema, gostaríamos de esclarecer que a síndrome de Down não é uma doença que tenha cura, que evolui ou regride; e, apesar dessas pessoas terem geneticamente sua condição marcada, devem ser vistas como apresentando características específicas de desenvolvimento. Fazem parte deste grupo uma gama enorme de indivíduos, com características pessoais e condições sociais diversas; por isso a importância de se observar como trabalham, aprendem e se organizam em diferentes ambientes, mantendo-se um nível elevado na qualidade do apoio na educação, a partir da observação do indivíduo no grupo social.

2.2.2. Questões cromossômicas

O corpo humano é formado a partir da divisão de uma célula fertilizada, o zigoto ou óvulo. Esta célula se divide de forma contínua formando partes específicas do corpo. Toda esta cadeia de construção é controlada pelos cromossomos, como genes, transmitidos pelas gerações. Nos seres humanos, os cromossomos são em número de 46: 22 pares, combinados, provenientes do pai e da mãe, mais dois cromossomos sexuais. O conjunto de cromossomos é denominado genoma. Cunningham (2008), explica, de forma pormenorizada, em seu livro, a construção dos cromossomos:

[...] cada cromossomo é formado por duas cadeias longas de fragmentos químicos (moléculas de DNA) – como uma escada torcida em espiral. Elas se enrolam ao redor de um centro protéico e unem-se em uma junção específica-chamada **centrômero** – [...]. (CUNNINGHAM, 2008, p. 81, grifo do autor)

Cada segmento recebe um número para ajudar a identificar as informações. No caso, o cromossomo 21 tem um segmento numerado como 11. A síndrome de Down é produzida porque existem três cromossomos 21, em vez de dois, por isso o nome de “trissomia do 21”. O mesmo autor apresenta, ainda, uma explicação sobre a forma como o cromossomo extra entra na célula:

O material cromossômico extra entra na célula devido a uma falha na separação do cromossomo 21 durante a divisão. Essa falha na separação se chama não-disjunção e varia entre os diferentes tipos de síndrome de Down (CUNNINGHAM, 2008, p. 93).

Portanto, a não-disjunção (ou seja, a falha na divisão celular) é a causa da trissomia; porque ocorre, ainda não pode ser explicado. A questão da formação e desenvolvimento do cromossomo 21 não é assim tão simples, mas para as finalidades deste trabalho foram aqui reduzidas; estudos mais apurados podem ser encontrados na obra de Cunningham.

Vale ressaltar que a trissomia pode ser relacionada ao cromossomo 21 (síndrome de Down), ao cromossomo 18 (síndrome de Edwards) ou ao cromossomo 13 (síndrome de Patau). Cada uma destas síndromes tem suas características específicas.

2.2.3. Características físicas

Existem muitos sinais físicos para identificar crianças com síndrome de Down, alguns deles são incomuns, não havendo influência no crescimento, saúde ou funcionamento da criança. Segundo Cunningham (2008), dez sinais ocorrem com a frequência de 50% a 80% na identificação de pessoas com síndrome de Down. Na **Tabela 1** estão resumidas algumas características, organizadas com porcentagens de ocorrência. Além dessas, podemos elencar: olhos inclinados e presença de pele no canto interno do olho, abertura do olho curta e estreita com mancha na íris, rosto achatado (ponta do nariz baixa e bochechas altas), cabeça menor do que a média, pontos macios na cabeça (moleira), orelhas pequenas e baixas, boca menor com lábios finos, pescoço curto com dobras de pele soltas, pernas e braços curtos em relação ao tronco, mãos largas e achatadas e dedos curtos, uma única dobra ao longo da palma, pés largos com dedos curtos, baixo tônus muscular (hipotonia) e articulações frouxas (hiperflexibilidade); os reflexos do bebê tendem a ser mais fracos, dois terços dos bebês têm choro mais fraco ou mais curto, 12ª costela ausente, “peito funil” (esterno

rebaixado), “peito de pombo” (externo saliente), pés chatos ou tortos, artrite, cérebro (telencéfalo) menor (menos células nervosas e menos conexões entre elas).

Organizamos, aqui, as características físicas encontradas na síndrome de Down, a partir dos dados apontados por Cunningham (2008):

Tabela 1 – Porcentagem de ocorrência de características físicas

Características	Porcentagem de ocorrência
Dobra de pele nos olhos	60 a 70%
Dobra de pele dos olhos inclinada para cima	80 a 90%
Manchas brancas na borda da íris (Brushfield)	30 a 70%
Tônus muscular baixo	95%
Umbigo protraído (hérnia umbilical)	12 a 90%
Problemas auditivos	50 a 90%
Problemas visuais nas meninas	50 a 60%
Problemas visuais nos meninos	35 a 45%
Distúrbio de tireoide em bebês	1 a 4%
Distúrbio de tireoide em adolescentes	10 a 25%
Distúrbio de tireoide em adultos	até 35%
Problemas cardíacos	5%
Obstruções nas vias respiratórias	30 a 50%

Baseado em CUNNINGHAM (2008, p. 130 a 138)

2.2.4. Aspectos afetivo e social

De acordo com Cunningham (2008), as características de personalidade, temperamento e comportamento estão relacionadas ao ambiente, doenças associadas e maneira de encaminhá-las, forma como são encaminhadas as dificuldades intelectuais e as dificuldades com habilidades sociais (maneira de enfrentar as questões com ocorrência de sucessivos fracassos).

A forma como se desenvolvem e os apoios que recebem ajudam as pessoas com síndrome de Down a se conhecerem e a conhecerem o mundo. Os efeitos das instituições educacionais, a falta de estímulo, a baixa expectativa, relações preconceituosas, agressividade e rejeição das pessoas com as quais convivem e a dificuldade no tratamento das questões médicas podem afetar seu desenvolvimento. Por outro lado, programas voltados ao conhecimento de suas habilidades, autodeterminação e motivação, interações positivas e estímulos adequados podem potencializar a aprendizagem destas, assim como a aprendizagem de qualquer pessoa.

2.2.5. Comunicação

Entendemos por comunicação uma gama de expressões faciais e gestos, posturas, demonstração de intenções ao se direcionar a um lugar ou objeto. Alguns problemas físicos podem influenciar na forma como nos expressamos, como, por exemplo, distúrbios visuais graves e problemas de perda auditiva, que exigem estimulação e aprendizagem de novas formas de comunicação, códigos ou sistemas de linguagem, desde o nascimento. A estimulação da fala e do desenvolvimento articulatório é muito importante na primeira infância. Como salientado por Cunningham (2008) ao comentar as dificuldades de fala e articulação de pessoas com síndrome de Down:

A maioria tem um período prolongado de discurso ininteligível até os 5 ou 6 anos. Durante a pré-adolescência, as pessoas que conhecem a criança conseguem entender o que ela diz, mas estranhos têm dificuldade para entender quase três quartos dos garotos e quase metade das garotas. Estudos mostram que, quando não conseguimos controlar aspectos importantes do nosso ambiente, é possível desenvolver o “desamparo aprendido”, visto na baixa motivação, no retraimento e na dependência elevada (CUNNINGHAM, 2008, p. 184-185).

Esses fatores influenciam para a construção de habilidades escolares. O grau de deficiência, o ambiente familiar e escolar, bem como a época em que são oferecidos recursos de apoio à comunicação são fundamentais para o desenvolvimento cognitivo.

Em seu livro, Cunningham cita Margaret MacDowall, quando trata das relações dos alunos com síndrome de Down e a escrita:

A aula de leitura é muito produtiva: contribui para a fala e para a memória, representa uma oportunidade para ensinar o *significado* das palavras e das sentenças, além de desenvolver a imaginação. Mesmo que as crianças nunca avancem muito com a leitura, o canal não está fechado para elas. Quando vêem palavras escritas, entendem o que são (MACDOWALL, 1990, p. 51, apud CUNNINGHAM, 2008, p. 247).

Muitas crianças com síndrome de Down são mais receptivas à leitura, que outras com dificuldade de aprendizagem, chegando a ler palavras e sentenças simples, apresentando boa capacidade de reconhecer as palavras visualmente, embora tenham problemas com processos de memória. Vários estudos apontam adultos aprendendo a ler e escrever, garotas e crianças em escolas comuns também têm mais chances de apresentar resultados escolares mais altos (CUNNINGHAM, 2008).

Para dar maior clareza aos dados, registramos aqui alguns itens organizados por Cunningham (**Tabela 2**), referentes a habilidades acadêmicas alcançadas, com independência, por jovens com síndrome de Down, dos 18 aos 25 anos:

Tabela 2 – Porcentagem de níveis de habilidades educacionais

Habilidades acadêmicas	Porcentagens
Lê histórias simples no nível de 6 a 7 anos	45 a 50%
Lê livros no nível de 9 a 10 anos	40 a 45%
Escreve o primeiro e último nomes	65 a 75%
Escreve 10 palavras de memória e anotações curtas	40 a 45%
Escreve cartas simples e cartões postais	25 a 30%
Soma números até 10 com materiais	45 a 55%
Soma mentalmente, usando os dedos, se necessário	35 a 45%
Entende o funcionamento do relógio	75 a 80%
Sabe o valor de moedas de baixo valor	45 a 55%
Economiza dinheiro para algo especial	30 a 40%
Fornecer o endereço completo	65 a 70%
Anda pela vizinhança de modo independente	30 a 50%

Baseado em CUNNINGHAM (2008, p. 250 a 253)

Como podemos perceber, nos itens apontados, as porcentagens de possibilidades são grandes e vêm sendo ampliadas, com o passar dos anos, e o apoio de novas metodologias. Sobre esta questão vale ainda ressaltar a importância de se desenvolver programas adequados a cada indivíduo, levando-se em conta os aspectos abordados neste capítulo, assim como as habilidades úteis e alcançáveis para cada um deles, sabendo que o desenvolvimento ou não de suas habilidades desencadearão consequências para sua estabilidade e independência na vida adulta.

3. A LEGISLAÇÃO

3.1. O indivíduo regido por Leis

Destaco que independentemente das informações que temos dos alunos ou daquelas fornecidas por eles, as leis são formas previamente estabelecidas, que regem espaços e pessoas. As ações educacionais, com base nas leis, se desenvolvem e constroem no dia a dia, o que se faz e como se faz.

Este estudo salienta os aspectos que procedem da lei e que, na relação entre pessoas e espaços, limitam ou impedem o desenvolvimento pleno do cidadão com síndrome de Down.

Entendendo que lei¹⁶ é um preceito que deriva do poder Legislativo e estabelece uma relação constante entre um fenômeno e sua causa, obrigação imposta, norma, regra (FERREIRA, 1986a, p. 1018), este tópico tratará de salientar os aspectos legais que se referem à pessoa, cidadão, escola, família e sociedade.

A seleção dos documentos é feita com base em dispositivos legais que, num primeiro momento, trazem leis direcionadas a todas as pessoas da sociedade, já atendendo, assim, àquelas com síndrome de Down. Entendeu-se, aqui, que pessoa com deficiência surgiu como forma de ampliar garantias a um grupo que não era beneficiado enquanto cidadão, compreendendo que para isso foi necessário identificar, nomear e resguardá-lo dentro da sociedade.

Ressalte-se, que as observações serão feitas de modo a considerar a seguinte ordem: primeiro, a pessoa (cidadão); depois, a pessoa com deficiência e, por último, as pessoas com síndrome de Down, procedendo assim na tentativa de valorizar todos os seus direitos e espaços diante da lei, adquiridos primeiro enquanto pessoa.

Servirão de base para a análise (pela ordem), a Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, a Constituição do Estado de São Paulo, de 1989; e, depois, a Lei nº 8.069, de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), por entender

¹⁶ Os antigos gregos distinguiam: [...] o *phsis* (natureza) da *thesmói* (normas morais de caráter religioso, vinculadas ao direito público), da *thémistes* (normas que o chefe de cada *génos* ou clã aplicava à sua família; daí *thémis*) e, ainda, da *dikhê*, direito tribal resultante da fusão dos *génos*. Tanto a *thesmói* como a *thémistes* e a *dikhê* originavam-se do costume ou da religião e, não sendo escritas, ensejavam o arbítrio (ACQUAVIVA, 1993, p. 766) [...]. A lei pode ser definida como o preceito escrito, elaborado por órgão competente e com forma previamente estabelecida, mediante o qual as normas jurídicas são criadas, modificadas ou revogadas. (ACQUAVIVA, 1993, p. 767, 768).

que as outras legislações derivam e são construídas em conformidade com essas. Além dos aspectos descritivos dos fenômenos, será desenvolvido um quadro de contagem de palavras nos textos legais, buscando sua maior incidência.

As 10 palavras organizadas na **Tabela 3**, a seguir, foram retiradas das leituras de textos que compõem este trabalho, sendo selecionadas pela frequência ou relevância diante dos temas desenvolvidos. As leis configuram os espaços, palavras e ações que envolvem a pessoa com síndrome de Down; assim, a identificação de termos repetidos ajuda a visualizar os principais temas e focos desenvolvidos na legislação.

Tabela 3 – Frequência das palavras na Constituição da República, do Estado de São Paulo e no Estatuto da Criança e do Adolescente

Legislação/Sociedade	Constituição da República Federativa do Brasil 1988	Constituição do Estado de São Paulo 1989	Estatuto da Criança e do Adolescente 1990
liberdade	16	4	31
proteção	26*	2*	38
pessoa	30*	8	71
aluno/estudante	11	1	3
deficiência/deficiente	15	27	7
educação	65	24	10
ensino	83	53	18
escola	25	9	22
família/familiar	14	7	64
sociedade	8*	5*	7

*Foi selecionado o número de vezes em que estes termos estão relacionados à pessoa e/ou à educação.

Ao analisarmos a **Tabela 3**, observamos que a Constituição da República Federativa do Brasil (1988) disciplina os direitos fundamentais como educação e família, da mesma forma que a Constituição do Estado de São Paulo (1989). Esta, ao apontar os problemas sociais interligados à história das comunidades, ou às

características geográficas, parte da estrutura da realidade, da “concretude” da vida, voltando-se, também às questões do ensino e da educação, sendo estas as palavras mais recorrentes, como visto. O Estado de São Paulo é um dos estados mais ricos do Brasil, e um dos maiores polos econômicos da América Latina. Com economia diversificada, sendo que um dos seus desafios é a qualificação de mão de obra, por meio da educação. Neste mesmo caminho, surgem as mobilizações para manutenção dos direitos individuais, com vistas ao acesso universal e igualitário aos serviços públicos, à educação e à proteção da pessoa com deficiência. Esta é uma grande questão que naturaliza a diferença entre as pessoas, através do acesso, relaciona a inclusão e exclusão na escola, e busca garantir os direitos individuais, mas de forma antagônica é competitiva e atende à lógica de construção de um banco de reserva de mão de obra qualificada que assegura o emprego a cada cidadão.

Já o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) aborda o tratamento social e legal, que deve ser oferecido às crianças e adolescentes, dentro de um espírito de maior proteção e cidadania decorrentes da própria Constituição da República Federativa do Brasil (1988). Dessa forma, proteção e família, assim como pessoa, são as palavras com maior ocorrência. Centra a proteção na família, como fator de assistência do Estado diante da desigualdade social.

3.2. Definição de pessoa pela Constituição da República Federativa do Brasil de 1988

Na Constituição da República Federativa do Brasil (1988) é utilizada a palavra pessoa e não cidadão. Em seu trabalho sobre “A Identidade Nacional e outros ensaios”, Kujawski (2005) apresenta a pessoa como mais real, concreta, diferenciada, com quem nos encontramos, tendo um rosto, nome e história de vida.

Vivemos nossa vida cotidiana não na condição uniforme de cidadão, membro de uma classe ou de um grupo, e sim na qualificação singular de pessoa, que pode englobar a nacionalidade, a classe e o grupo, mas nela não se esgota (KUJAWSKI, 2005, p. 81).

A palavra cidadão é uma categoria mais abstrata, relacionada às condições públicas da vida humana, da participação na cidade.

O cidadão, então, é nomeado como pessoa, com direito inviolável à vida; liberdade; igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; segurança; propriedade e lazer.

No que tange às pessoas com deficiência intelectual, a liberdade vem acrescida de aspectos legais de proteção que antecede a presença da pessoa, e abarca todos daquele grupo, como iguais, perante as condições para acesso e permanência na escola. As possibilidades de igualdade são apresentadas e antecedem a existência da pessoa, antepõe à construção do laço social. O que recebemos como informação ou observação da pessoa com deficiência nos envolve na relação. A solidariedade é utilizada como recurso de apoio nesta mobilização, que banaliza as dificuldades de relação com o ambiente, enquanto sustentação social, uma vez que opta por investimento em estruturas físicas de adaptação do espaço como superação da diferença.

Ao identificar a pessoa com deficiência, nomeando-a como “portadora de deficiência”¹⁷, a lei, caracteriza a diferença, indicando um tratamento não igual. Para conseguir direitos iguais, dentro desta sociedade real, excludente e capitalista, são elaboradas leis específicas para atendimento das pessoas com deficiência, provavelmente porque uma parcela da sociedade não tenha o direito, a liberdade e a segurança garantidos no desenvolvimento natural de sua vida. No entanto, simplifica-se a situação, ao envolver a legislação com ideias como solidariedade, fraternidade e eliminação do preconceito. O que se pode destacar, aqui, é que existe uma distância entre lei e aplicação da lei.

Desse modo, a diferença é posta em relevo, para ser reconhecida a pessoa com deficiência que utiliza seu direito à assistência social e amparo, à integração e à obtenção de treinamento para o trabalho. A Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, apresenta todos como iguais; portanto, tais direitos já estão nela garantidos, sem necessidade de outras leis.

A pessoa é colocada como protegida pela família, sendo esta responsável pelo provimento, caso aquela não consiga se manter, embora a própria lei diga ser dever da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, cuidarem da saúde, assistência pública e proteção a pessoas com deficiência (BRASIL, 1988, Capítulo II da

¹⁷ Mais que a mudança de terminologia, houve, nessa época, uma mudança de concepção. Conforme os estudos de Sasaki (2002) esta questão é apontada ao analisar a expressão portador de deficiência e as consequências do seu uso: “O termo correto: pessoa com deficiência. No Brasil, tornou-se bastante popular, acentuadamente entre 1986 e 1996, o uso do termo portador de deficiência (e suas flexões no feminino e no plural). Pessoas com deficiência vêm ponderando que elas não portam deficiência; que a deficiência que elas têm não é como coisas que às vezes portamos e às vezes não portamos (por exemplo, um documento de identidade, um guarda-chuva). O termo preferido passou a ser pessoa com deficiência. Aprovados após debate mundial, os termos ‘pessoa com deficiência’ e ‘pessoas com deficiência’ são utilizados no texto da Convenção Internacional de Proteção e Promoção dos Direitos e da Dignidade das Pessoas com Deficiência, elaboração pelo Comitê Especial da ONU.” (SASSAKI, 2002, item 47, p. 7).

União, Art. 23).

Nos itens onde a palavra família é utilizada, o que se percebe é a caracterização de apoio financeiro ou de co-responsabilidade do Estado pela educação e proteção da pessoa com deficiência:

Art. 203. A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:

V – a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.

Art. 205. A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988).

A educação é um dever da família, mas não só dela. O Estado deve responder por ela enquanto direito garantido à pessoa e não como plano de assistencialismo. Deve criar mecanismos de acesso à cultura, lazer e profissionalização, ali onde as pessoas estão inseridas. A educação não deve ser a única a responder pelas ações de inclusão das pessoas, outras secretarias devem somar esforços. Muitos alunos com deficiência intelectual são mantidos nas escolas até a idade adulta avançada por não terem espaços de convivência que possam dar continuidade às suas expectativas, uma vez que as questões de mercado de trabalho não envolvem a todos.

É apontado, na Constituição, o atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente, na rede regular de ensino, e garantida a criação de diferentes serviços: programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas com deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente com deficiência, mediante treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos (BRASIL, 1988, Art. 208 e 227).

No desenvolvimento dessas ações, são aprovados investimentos financeiros para adaptação de espaços e recursos materiais com objetivo de dar suporte e eliminar as

diferenças. São empregados na organização de ambientes físicos adaptados que visam suprir e encobrir as deficiências, sem negociar as possibilidades da existência da diferença, no meio onde convivem, sem levar em conta o que os interessados pensam e avaliam.

São criados serviços e tempos definidos para comportar essa diversidade, com a definição de ambientes específicos dentro das escolas, mas, na prática, estes contextos passam a controlar e demarcar os grupos com o objetivo de torná-los mais iguais.

Identificar os grupos passa a ser uma característica também desenvolvida dentro da escola, é o que vemos no discurso de Araújo (2005), que ao destacar a função do sociólogo nas instituições educacionais em relação às metodologias qualitativas e etnográficas, mostra como os alunos aprenderam a se autoclassificarem:

Daí ser imperioso para o sociólogo rever as metodologias qualitativas, de etnografia e de aproximação ao campo percebendo que muitas vezes os casos com os quais vai se deparar fazem parte de grupos que já se autoclassificam como diferentes e que se identificam a si próprios como grupo (casos) excluídos, catalogados (até porque fazem parte dos meninos da instituição, da reciclagem ou da recuperação) e estão, de certo modo, em estado de colisão frontal com “eles”, os pais, os professores, a escola em geral (ARAÚJO, 2005).

A exclusão é uma das esteiras apontadas por este grupo de alunos, na escola. A Educação Especial está repleta de momentos, palavras, ações e espaços de corte neste “todos”. A ruptura passa antes pela diferenciação, na forma de lidar com o outro, porque espera de todas as pessoas um comportamento padrão, oferecendo como opção o trabalho diferenciado do grupo com o objetivo de atender o desenvolvimento de suas potencialidades. No caso dos alunos com deficiência, são tratados como se fossem grupos de iguais, antecipando ações e apoios, cuidados estes que cercam a possibilidade de ultrapassarem o limite do esperado na convivência.

Segundo Kruppa (2003):

[...] efetivar a cidadania significa ressignificar formas e conteúdos, tempos e espaços de ações, permanentemente, em que o “eu” e o “outro” possam se fundir em um “nós” de direitos iguais, em que as diferenças de cada um possam ser respeitadas sem que isso signifique desigualdade (KRUPPA, 2003, p. 18).

A política educacional deve reforçar o encontro refletido do diferente, na diferença, entendendo esta como característica humana. Uma coisa é utilizar a lei para proteger, desvelando as ações assistencialistas, outra é construir um espaço político, que

respeite a diferença na sociedade, no grupo.

3.3. Definição de pessoa pela Constituição do Estado de São Paulo de 1989

De acordo com a Constituição do Estado de São Paulo, de 1989, temos uma maior ocorrência das palavras ensino, proteção e sociedade. São assegurados, a todas as pessoas, a justiça e o bem-estar físico, mental e social, sendo esse texto também marcado pela palavra “pessoa”, salvaguardando, a esta, as liberdades fundamentais.

São previstos o acesso universal e igualitário às ações e ao serviço de saúde, o direito à obtenção de informações e esclarecimentos, devendo a pessoa ser atendida, integralmente, sendo garantida sua preservação e recuperação. Tem direito à autorregulação da sua fertilidade, que passa pela orientação em educação sexual e entendimento do amadurecimento físico. Devem entrar nas discussões da escola e da família, na relação com o deficiente intelectual à manutenção deste com seu grupo de idade e possibilidades de entendimento de conteúdos e práticas de educação sexual; possibilidades de autocuidado e decisão consciente de atos de sua vida.

Quanto à educação, é apontado o desenvolvimento integral da personalidade humana para o domínio dos conhecimentos científicos e tecnológicos, que lhe permita utilizar as possibilidades e vencer as dificuldades do meio, assim como a capacidade de elaboração e reflexão crítica da realidade. Aqui também há que se definir mecanismos levando-se em conta as possibilidades da pessoa com deficiência intelectual e as diferentes formas de se entender as informações científicas e tecnológicas, a partir da significação e necessidade prática que possam ter em sua vida.

É garantida a integração social mediante treinamento para o trabalho e para a convivência, oferecendo meios adequados para este fim aos que não tenham condições de frequentar a rede regular de ensino (SÃO PAULO, 1989, Art. 223 e 277).

A palavra integração está relacionada ao desenvolvimento de um aparato específico, desenvolvido para a pessoa com deficiência, com a intenção de acomodá-la aos demais cidadãos e expectativa do meio, reforçando o fato de que, para estar no mesmo espaço, é necessário que haja adequação física dos ambientes onde está inserida, prevendo, antecipadamente, que mesmo os que não tiveram condições de frequentar a escola, devem se integrar.

Dessa forma, ao mesmo tempo em que aponta a deficiência, o documento a coloca como diferença. Embora esta deva ser entendida como característica humana, é relacionada à impossibilidade do outro de pertencer socialmente, destinando a ele um aparato característico de um assistencialismo social, necessitando de espaços físicos e mecanismos que possam torná-lo igual. Assim, a pessoa com deficiências tem a garantia de aquisição de equipamentos que se destinam ao uso pessoal e que permitem a correção, diminuição e superação de suas limitações, segundo condições a serem estabelecidas na lei (SÃO PAULO, 1989, Art. 281).

A força da construção histórica de proteção para garantia de direitos recorta socialmente e marca o indivíduo com síndrome de Down. De modo diferente, Goffman (1985) aborda a importância das informações que percebemos a respeito dos indivíduos, a partir da relação com ele:

A informação a respeito do indivíduo serve para definir a situação, tornando os outros capazes de conhecer antecipadamente o que ele esperará deles e o que dele podem esperar. Assim informados, saberão qual a melhor maneira de agir para dele obter uma resposta desejada (GOFFMAN, 1985, p. 11).

A informação pode criar um malha de apoios construídos enquanto orientador do meio, na relação das pessoas. Os espaços e serviços pensados para o atendimento de todos, podem salvaguardar as liberdades fundamentais enquanto características pessoais, possibilitando o acesso na mediação, na elaboração de ações negociadas a partir da diferença, não no seu oposto, ou seja, a negação da diferença sob o pano de fundo do acesso universal garantido por equipamentos para alguns, como ação que visa ser igualitária.

Demarcar o grupo de pessoas com deficiência para dar acesso igualitário pode servir a questões de acobertamento da exclusão pela diferença com a construção de mecanismos para torná-los mais iguais, por isso mais competitivos, cidadãos qualificados, imputando à deficiência a impossibilidade de efetivação deste destino.

3.4. Definição de pessoa de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990

Neste tópico, a família ganha força enquanto mecanismo de proteção da criança e do adolescente.

As ações específicas visam garantir respeito à sua identidade, autonomia,

valores, ideias e crenças, espaços e objetos pessoais (BRASIL, 1990, Art. 15, 16 e 17).

É assegurado o direito educacional e, caso necessite, receberá, no Ensino Fundamental, programas suplementares de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde, assim como contornos individualizados de ação e proteção, com atendimento especializado, incumbindo o poder público de fornecer, gratuitamente, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação (BRASIL, 1990, Art. 11).

No Art. 53, é garantido o “direito de contestar critérios avaliativos, podendo recorrer às instâncias escolares superiores” [...]. “É direito dos pais ou responsáveis ter ciência do processo pedagógico, bem como participar da definição das propostas educacionais”.

A família natural é apontada como meio de proteção da criança e do adolescente, e responsabilizada pela sua guarda. Neste Estatuto, as políticas públicas de assistência social devem garantir à família o apoio prioritário para que esta consiga resguardar seus dependentes.

Contudo, embora essas tentativas governamentais de apoio visem resgatar direitos perdidos, não oferecem real oportunidade, uma vez que buscam conter as famílias ali onde estão: renda mínima, bolsa família, seguro desemprego, inclusão escolar, sistema de cotas, LOAS¹⁸. Todos esses programas estratégicos objetivam dar suporte a uma situação que é permanente, vista como carência familiar, sendo esta assistida, desqualificada quanto ao seu potencial social. São ações que não buscam refletir sobre as questões de qualidade de vida para quem delas se servem: são apoios mínimos, paliativos eternos. Centram o problema na família, julgam suas ações e cobram posturas diante de situações que não são dela, particulares, mas econômicas e

¹⁸ LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social.

Art. 1º A assistência social, direito do cidadão e dever do Estado, é Política de Seguridade Social não contributiva, que prove os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas [...].

Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de 1 (um) salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso com 70 (setenta) anos ou mais e que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família.

§ 2º Para efeito de concessão deste benefício, a pessoa portadora de deficiência é aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho.

§ 3º Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa portadora de deficiência ou idosa a família cuja renda mensal per capita seja inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo [...]. (BRASIL, 1993, Lei nº 8.742).

globais.

Os deveres da família já estão explicitados na Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988).

No Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), a família é considerada como força e prioridade no atendimento e proteção. Muitos artigos são desenvolvidos para isto, assim como para os temas liberdade, pessoa e escola.

Vale lembrar que a luta para manutenção do emprego pelos membros da família não comporta: levar o filho com deficiência às consultas e tratamentos necessários, emergências médicas, busca por remédios e exames, que supõe longas filas e atrasos no emprego, reuniões escolares, locomoção que comporte uma criança com deficiência em longos trajetos até a escola, além de tratamentos difíceis e distantes dos locais de habitação.

Na relação com a escola, a família sofre a exposição de suas dificuldades, de sua desestrutura familiar sentindo-se desqualificada, envergonhada, esvaziada em seu poder de questionamento, informação e representação, quanto ao direito de contestar critérios avaliativos, ou entender, criticamente, os caminhos e o processo pedagógico que envolve o futuro de seus filhos.

Considerações de Mattos (2003) reforçam a necessidade de ampliar as ações na família: “[...] a família orientada quanto ao desenvolvimento dos filhos terá possibilidade de reconhecê-los e de proporcionar-lhes as adaptações necessárias para atender às necessidades educacionais especiais” (MATTOS, 2003, p. 57).

Além da necessidade de potencializar ações, na família e na escola, e tornar claros procedimentos e ações pedagógicas que devem ser construídos em conjunto, salientamos a importância de se levar em conta a pessoa com deficiência e seus anseios. Ao escrever sobre a formação da cidadania no Brasil como um processo crescente e em evolução, com a participação de novos grupos vulneráveis, Schilling (2005) coloca os

caminhos pedagógicos em conexão com a abertura de possibilidades. Todos os envolvidos no contexto educacional negociam, cotidianamente, possibilidades mais democráticas:

Permitir que o educando redimensione seu olhar e amplie a sua fala sobre o seu próprio contexto são instrumentos poderosos para reverter esse processo. Se desejamos que nossos educandos superem esses limites e que se apropriem mais integralmente de seus direitos de uma maneira que lhes seja frutífera na sua realidade, um dos caminhos para isso está no fortalecimento das suas capacidades de construir narrativas sobre suas próprias experiências cotidianas (SCHILLING, 2005, p. 221).

A família e o aluno com síndrome de Down precisam ganhar representação e informação para entender e conhecer quais são os caminhos e oportunidades a curto, médio e longo prazo, e poder negociar as possibilidades de aprendizagem e espaços por eles percorridos. A liberdade prevê o entendimento, esclarecimento e trocas a respeito do que se faz dentro do ambiente educacional.

A escola precisa desenvolver estratégias para potencializar a participação de todos, buscar caminhos para entendimento de mecanismos desiguais, refletindo inclusão e exclusão como parte de um conjunto mais amplo de negociação e construção de aprendizagens possíveis, relevantes e reais para este aluno, para além dos muros da escola, na sociedade.

É na relação com contextos sociais mais amplos que encontramos os percursos necessários a serem percorridos pela Educação Especial e seus processos de inclusão.

3.5. Definição de pessoa com deficiência na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007)

Ao ratificar a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, o Brasil possibilitou às pessoas com deficiência a garantia de seus direitos e a qualidade de serem parte dos iguais na diversidade e no valor inerente de cada pessoa, unindo dignidade e justiça.

As ações voltadas para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência vêm sendo ampliadas desde a Convenção e, em 2009, a então Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) foi elevada a Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), com o objetivo

de coordenar e supervisionar o Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade (PNPA) e o Programa de Promoção e Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada sobre o auspício da Organização das Nações Unidas, a ONU (BRASIL, 2008), traz, em seu bojo, a definição de pessoas com deficiência, no seu Artigo 1:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2008).

A pessoa tem reconhecida as suas características pessoais, como parte da diversidade humana, a dignidade, o valor inerente e os direitos iguais e inalienáveis, assim como tem reafirmada a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, bem como a necessidade de garantir que exerça estes direitos plenamente, expresse livremente sua opinião, sem discriminação.

A Convenção reconhece, ainda, que a deficiência é um conceito em evolução e que resulta da interação entre as pessoas e as barreiras, devido às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação destas na sociedade, em igualdade de oportunidades. Portanto, o ambiente e os espaços são tomados como barreiras, sendo necessário que a pessoa com deficiência desenvolva autonomia, independência e liberdade para fazer suas próprias escolhas.

Quanto aos direitos da pessoa com deficiência, os Estados Partes¹⁹ têm o papel de tomar medidas para promoção de seu desenvolvimento físico, cognitivo e psicológico. O documento confere a provisão de serviços de proteção, reabilitação e reinserção social para os que forem vítimas de qualquer forma de exploração, violência ou abuso; assegura o acesso das famílias em situação de pobreza à assistência do Estado, em relação a seus gastos ocasionados pela deficiência, inclusive treinamento adequado, aconselhamento, ajuda financeira, assim como cuidados de repouso. Dada a sua magnitude, assegura, ainda, que as crianças com deficiência devem participar do

¹⁹ Dentro da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2008), Estado Parte é aquele que ratificar a Convenção ou aderir a ela, depois do depósito do sexto instrumento de ratificação.

A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência e seu respectivo protocolo facultativo foram ratificados pelo Congresso Nacional, em 09/07/2008, pelo Decreto Legislativo nº. 186/2008 e todos os seus artigos são de aplicação imediata.

sistema escolar em igualdade de condições com as demais e que são condenados os tratamentos desiguais por motivo de convicção filosófica, política e/ou religiosa (Decreto Legislativo, nº 186, 2008, Art. 24. Educação).

Na Constituição do Estado de São Paulo (1989), as pessoas com deficiência já tinham os direitos assegurados pelos Art. 266, 277 e 279.

O Art. 266 marca a necessidade de adequação de espaços para as atividades de lazer, por parte das pessoas com deficiência.

Ao assegurar direitos, no Art. 277, relaciona grupos dizendo: a criança, ao adolescente, ao idoso e as pessoas com deficiências.

Nomeia espaços, no Art. 279, ao assegurar integração social de pessoas com deficiência, mediante treinamento para o trabalho e para a convivência em centros profissionalizantes, assim como a habilitação e reabilitação profissional, oferecendo meios adequados para este fim aos que não tenham condições de frequentar a rede regular de ensino.

Neste mesmo artigo:

O Poder Público organizará o Sistema Estadual de Ensino, abrangendo todos os níveis e modalidades, incluindo a especial, estabelecendo normas gerais de funcionamento para as escolas públicas estaduais e municipais, bem como para as particulares.

§ 2º – O Poder Público oferecerá atendimento especializado aos portadores de deficiências, preferencialmente na rede regular de ensino.

A necessidade de criação de espaços e serviços, bem como de adoção de uma convenção específica para o tema das deficiências, ressalta o fato de que essas pessoas não estão sendo vistas como tal, ou seja, estão sendo vistas através da deficiência, assim como seus direitos, previstos na Constituição Federal, Estadual e Estatuto da Criança e do Adolescente, precisam de ações mais efetivas.

Aproximando esta problemática das questões políticas e econômicas que envolvem a educação e, mais especificamente, a inclusão de alunos com deficiência, Guhur (2003) destaca:

[...] para analisar a inclusão escolar de pessoas com necessidades especiais, é preciso perspectivar esse tema como um fenômeno histórico, isto é, como se fazendo no interior de uma realidade concreta, simultaneamente a transformações nos diferentes âmbitos do viver do homem, como as econômicas, sociais, políticas, ideológicas, etc. (GUHUR, 2003, p. 45).

Como reflexo na educação, temos um retrato de dificuldades para manter qualidade e universalização do ensino, e dar condição de permanência e respeito à diversidade, admitindo a tensão necessária para que se discutam estratégias e procedimentos possíveis na efetivação da aprendizagem de todos os alunos.

A escola, é a imagem do nosso tempo, traz suas marcas históricas. O texto de Libâneo, Oliveira e Toschi (2003) aponta para o caráter humano e histórico da educação:

A prática educativa envolve a presença de sujeitos que ensinam e aprendem ao mesmo tempo, de conteúdos (objetos de conhecimento a ser aprendidos), de objetivos, de métodos e técnicas coerentes com os objetivos desejados. Desse modo, ela pode caracterizar-se articulando aspectos contraditórios, como opressão e democracia, intolerância e paciência, autoritarismo e respeito, conservadorismo e transformação, sem nunca ser, porém, neutra. Se permite a opção, não admite a neutralidade, pois aquela tem caráter político (LIBÂNEO, OLIVEIRA e TOSCHI, 2003, p. 168,169).

É necessário pensar nesta questão dialética da educação, aproximar o texto do contexto, entender a realidade a partir do concreto, como uma ação cidadã que produz o entendimento do que acontece no entorno dos indivíduos pela discussão, acesso à liberdade de posturas e questionamentos, construção de contextos negociados entre os sujeitos no ambiente escolar, um processo inacabado de convivência, durante a ação educacional.

A escola faz parte de contextos mais amplos de políticas de Estado, mas deve ser refletida a partir da realidade, como apontado por Guhur (2003):

(...) a complexidade da realidade não pode ser compreendida a partir de abstrações, ou enquanto abstrações, pressuposto evidenciado quando se trata de categorias, produzidas a partir do real, do concreto, enfim, como emergindo da própria produção social da vida (GUHUR, 2003, p. 40).

O que se quer destacar, aqui, é a necessidade de entender os fatos ali, onde se tornam concretos, contraditórios e concomitantes. A própria necessidade de marcar um grupo, para melhor atendê-lo, caracteriza uma diferenciação, atribuindo a ausência de força à pessoa com deficiência, dentro de um sistema, justificando, assim, a necessidade de proteção.

A palavra “proteção” é descrita como: amparo, abrigo, dedicação pessoal àquele que dela precisa (FERREIRA, 1986a, p. 1406).

A expressão “amparo e abrigo da lei” também reforça que as pessoas com deficiência necessitam de mais cuidados que as outras; sendo assim, a lei as prioriza e cria diferentes ações e espaços específicos, em nome da proteção e da garantia de seus direitos de atendimento.

A necessidade de diferentes ações, associada ao impedimento, de longo prazo, da pessoa com deficiência, cria um círculo de proteção por tempo indeterminado, que poderia ser rompido por ações outras, como repensar, negociar as práticas sociais, os espaços e leis, a partir do próprio grupo de pessoas com deficiência.

Dar voz aos alunos com deficiência e a suas famílias contribui para a reversão de análises estanques, construídas a partir de rupturas no grupo. Ao buscar desenvolver a consciência de seus direitos no grupo fortalecemos a capacidade de se integrarem e posicionarem diante de processos sociais mais abrangentes.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007) estabelece uma relação constante entre um fenômeno e sua causa, e, neste caso, inscrever de forma diferenciada um grupo de pessoas pode lhes garantir, a partir do poder da lei, liberdade e proteção. O problema é que, socialmente, o que será demarcado no campo das ações são os espaços e atitudes diferenciadas para um grupo. Em nome da proteção, a liberdade é cerceada e a pessoa ganha a possibilidade de liberdade desde que esteja em um ambiente social protegido, em detrimento da vivência de limites negociados a partir das práticas sociais.

Utiliza-se, aqui, um exemplo, para se repensar as ações sociais e tratar a escola inclusiva como processo inacabado. Rodrigues e Magalhães (2007) salientam:

Mais do que a satisfação de necessidades “especiais” de determinados alunos, trata-se de promover o exercício dos direitos de cidadania, num quadro de vida cada vez mais complexo, permanentemente interactivo, de constantes ajustamentos e reajustamentos entre factores pessoais e factores ambientais, no âmbito do qual o que é normal é a heterogeneidade das populações de alunos (RODRIGUES; MAGALHÃES, 2007, p. 31).

De acordo com estes autores, a educação passa “da escola para todos” para a “escola com todos” (grifo nosso), convivendo com a diversidade, construindo vínculos de apoios recíprocos, na escola, na qual as palavras dignidade, cidadania,

reconhecimento, responsabilidade e lealdade fazem a diferença, por serem construídas na relação entre pessoas.

Em outro momento, apontam:

[...] os destinatários potenciais de dispositivos de apoio educativo são o universo da população escolar e não grupos tipificados de problemas. Dito de outra forma parece-nos que a discussão sobre elegibilidade, a colocar-se seria no sentido de “eleger” a resposta adequada para cada aluno e não “eleger” o aluno adequado para as respostas que definimos (RODRIGUES; MAGALHÃES, 2007, p. 42, grifo dos autores).

Muitos alunos são colocados à parte do processo educacional, assim como o aluno com deficiência. Os apoios destinados a estes, como o desenvolvimento de estratégias e metodologias específicas, desenvolvidas primordialmente em um espaço restrito da sala de recursos²⁰, poderiam servir a todos os outros excluídos. Mais que isto, ao demarcar espaços para o atendimento especializado, a escola distancia o aluno com deficiência do grupo de convivência e o impede de se beneficiar do apoio e da troca de experiências no decorrer do processo de aprendizagem com pares de mesma idade.

A lei limita a liberdade e, estes dois eixos, lei e liberdade, são primordiais, no que se refere a uma relação constante entre a deficiência e a forma como ela é definida, como os espaços e ações são configurados, ainda mais quando se sabe da importância da construção histórica deste tema na mentalidade dos grupos que convivem, diariamente, com a pessoa com síndrome de Down e suas famílias. Estes, por sua vez, têm o direito de participar com maior consciência e entender os procedimentos e leis que regem seu dia a dia, a fim de poder discutir e exercer sua liberdade e cidadania.

O poder é delimitado pela ação das pessoas e do espaço. A lei deve estar ligada ao princípio de liberdade da pessoa com síndrome de Down. O poder deveria se estabelecer na democracia com a liberdade associada à lei.

²⁰ Resolução SE 11, de 31-1-2008: Dispõe sobre a educação escolar de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas da rede de ensino do Estado de São Paulo e dá providências correlatas.

Parágrafo único – Os Serviços de Apoio Pedagógico Especializado (SAPes) serão implementados por meio de:

1 – atendimento prestado por professor especializado, em sala de recursos específicos, em horários programados de acordo com as necessidades dos alunos, e, em período diverso daquele que o aluno frequenta na classe comum, da própria escola ou de outra unidade;

2 – atendimento prestado por professor especializado, na forma de itinerância.

Ao analisar, os sistemas de conhecimento, Morin (2007) aponta que a atitude de superação não faz parte de sistemas fechados e que as observações surgidas, dentro de um sistema, levam ao rompimento e surgimento de novas teorias, aberturas e mudanças:

Todo progresso importante no conhecimento, como o indicou Kuhn, opera-se necessariamente pela quebra e a ruptura dos sistemas fechados, que não trazem em si mesmos uma atitude de superação. Acontece, pois, desde que uma teoria se mostra incapaz de integrar observações cada vez mais centrais, uma verdadeira revolução, que rompe no sistema o que determinava ao mesmo tempo sua coerência e seu fechamento. Uma teoria se substitui à antiga teoria e, eventualmente, integra a antiga teoria, provincializando-a e relativizando-a (MORIN, 2007, p. 47).

Assim, o sistema educacional é envolvido na organização de grandes mudanças, de diferentes ritmos de aprendizagem, necessidade de novas tecnologias, formação pedagógica, inclusão e novas práticas escolares e integração com outros ambientes sociais. Não são pequenas aberturas no sistema educacional que irão dar conta de todos esses itens, nem a escola conseguirá caminhar sozinha. Cada vez mais, sua relação com outros sistemas e interdependência se acentuará, rompendo barreiras e exigindo grandes transformações.

As mudanças sociais fazem parte de uma rede de ações, promovidas por pessoas, interligadas em relação constante com diferentes ambientes e solicitações. Uma rede de ações onde o indivíduo é o centro, o arquiteto, o promotor das reflexões produzidas pela sua presença e ação no ambiente.

Sung (2002), ao comentar a crítica de Serrano ao conceito de sujeito como substância, escreve:

[...] cada sujeito é o centro de convergência das relações (chamem-se-lhes predicados ou acidentes) que o constituem; cada sujeito é o que é pelas relações que o cruzam e, por isso, o conformam. Cada sujeito é um nó da grande rede do universo na qual todos e tudo estão presos.

Os seres sociais não são centro de uma rede plana, mas sim de uma rede multidimensional: rede de redes. [...]. Serrano não diferencia o conceito de “sujeito” do “conceito de ser social”, mas utiliza-os como intercambiáveis, e por isso ele afirma que não há sujeitos e nem exterioridade de fora da rede (SUNG, 2002, p. 74-75).

O mesmo ocorre com o aluno. Quando o sistema educacional toma o indivíduo como objeto de conhecimento fechado em si, como única realidade no mundo, isola-o.

A noção de aluno só tem sentido em um ecossistema, que comporte o ambiente onde vive a família, o bairro, as relações sociais, seus direitos e deveres, sua relação com o trabalho; o indivíduo em relação às características do grupo onde está inserido,

quando ao entorno do aluno e com ele é permitido o uso da liberdade de pensar, criar e recriar a realidade onde vive, fazendo-se inserido, interagindo, produto e produtor neste contexto. Um aluno pensado em um sistema maior, harmônico, que abarque as mudanças de sua época, dentro de uma evolução do pensamento educacional que contemple a todos, com suas diferenças reveladas e negociadas, enquanto membro da humanidade diversa, dialogada.

Mais adiante, Morin (2007) apresenta a questão das fendas e aberturas, partindo de uma crítica à doutrina do “eu” no idealismo, o solipsismo:

O sujeito isolado fecha-se nas insuperáveis dificuldades do solipsismo. A noção de sujeito só toma sentido num ecossistema (natural, social, familiar, etc.) e deve ser integrada num metassistema. Cada uma das noções, portanto, objeto e sujeito, na medida em que se apresentam como absolutas, deixam ver uma fenda enorme, ridícula e insuperável. Mas se elas reconhecem esta fenda, então esta fenda torna-se abertura, de uma para outra, abertura para o mundo, abertura para uma eventual superação da alternativa, para um eventual progresso do conhecimento (MORIN, 2007, p. 48).

Quando os sujeitos envolvidos visualizam as conexões e possibilidades de abertura não se percebem como fechados, únicos, mas se identificam como partes de um sistema, provocam evolução, mudanças para tornar estas conexões mais harmônicas e menos excludentes.

Nesta fenda, ou abertura, vê-se passar novos caminhos para as pessoas com síndrome de Down. Pensar a escola, família, bairro, constituição do aluno como cidadão e possibilidades de produção neste ambiente, é pensar fendas enormes, ou melhor, aberturas, evolução e novos caminhos na educação (MORIN, 2007).

3.6. Definição de pessoa relacionada à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), Plano Nacional da Educação (PNE)

Serão abordados os ditames relacionados às pessoas e à ação educacional, expressos na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) nº. 9394, de 20 de dezembro de 1996, e da Lei nº 10.172, de 9 de janeiro de 2001, que aprova o Plano Nacional de Educação (PNE).

Utilizando da mesma seleção de palavras da **Tabela 3** (p. 46) procede-se à contagem, nos documentos LDB (BRASIL, 1996) e PNE (BRASIL, 2001), nos quais foi observada uma maior ocorrência das palavras: aluno/estudante, educação e ensino

(Anexos 1 e 2).

Não podemos deixar de ressaltar que no PNE as palavras aluno/estudante, sociedade e pessoa aparecem com relevância nos textos legais.

A LDBEN (BRASIL, 1996, Art. 4º) apresenta a pessoa como educando e educando com necessidades educacionais especiais, garantindo, em seus princípios, igualdade de condições para acesso e permanência na escola, sendo-lhe assegurado, em primeiro lugar, o acesso ao ensino obrigatório e Ensino Fundamental, assim como o direito público subjetivo. O PNE (BRASIL, 2001) se dirige à pessoa enquanto aluno e pessoa com necessidades especiais.

Utilizaremos os textos legislativos citados para identificar como são definidos os espaços com relação aos educandos/alunos com deficiência.

No PNE, ao abordar o tema da Educação Infantil para todos os alunos, é ressaltada a influência do ambiente como ativador do cérebro no desenvolvimento de funções, em diferentes campos do conhecimento. Indo além, o texto oficial reforça a integração dos alunos que possuem características de crianças especiais no sistema regular, sendo implementada na Educação Infantil com adaptação de ambientes, e quando a avaliação recomendar o atendimento em estabelecimentos específicos (com diretrizes previstas em um capítulo sobre Educação Especial) (BRASIL, 2001. PNE, Educação Infantil, 1.2 Diretrizes, parágrafo 14).

Já na LDB, no capítulo V, reservado ao tema da Educação Especial, artigo 58, assinala a caracterização do indivíduo como “educando portador de necessidade especial”, com peculiaridades distintas, designando a este, quando necessário, serviços especializados, na escola comum e na Educação Infantil (BRASIL, 1996). Note-se que não propõe espaços específicos para a Educação Especial dentro do ensino regular, mas sim, serviços especializados. Isto fica claro no referenciado Artigo:

§ 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular (BRASIL, 1996, cap. V da Educação Especial art.58).

Diferentemente da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, o Plano Nacional de Educação (PNE), em seu Capítulo 8, dedicado à Educação Especial,

demarca formas de atendimento e espaços diferenciados:

Nos primeiros cinco anos de vigência deste plano, redimensionar conforme as necessidades da clientela, incrementando, se necessário, as classes especiais, salas de recursos e alternativas pedagógicas recomendadas, de forma a favorecer e apoiar a integração dos educandos com necessidades especiais em classes comuns, fornecendo-lhes o apoio adicional de que precisam (BRASIL, 2001, PNE).

Os alunos são definidos como seres abertos ao mundo, ávidos por explorar e conhecer, podem ser formados, integralmente, desenvolvendo sua capacidade de aprendizagem, elevando seu nível de inteligência na interação social, mediante a ação sobre os objetos, as circunstâncias e os fatos (BRASIL, 2001, PNE).

No PNE (BRASIL, 2001), salientam-se aspectos relacionados à inteligência (de toda criança), que se forma desde o nascimento, com “janelas de oportunidade” para o desenvolvimento de estímulos ou experiências.

Em relação à formação de professores, podemos destacar:

[...] professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns (BRASIL, Lei de Diretrizes e Bases, 1996).

O PNE, ao tratar do tema Educação Especial, indica a formação de recursos humanos como prioridade, valorizando uma área com profissionais e serviços específicos:

[...] formação de recursos humanos com capacidade de oferecer o atendimento aos educandos especiais nas creches, pré-escolas, centros de educação infantil, escolas regulares de ensino fundamental, médio e superior, bem como em instituições especializadas e outras instituições especializadas é uma prioridade para o Plano Nacional de Educação [...]. (BRASIL, 2001. Plano Nacional de Educação).

O aluno com a mediação desses profissionais especializados pode estabelecer relação entre o que já conhece e o que precisa conhecer. O documento assinala, ainda, que, durante esta mediação, a influência do ambiente ativa o cérebro, favorecendo o desenvolvimento de funções em diferentes campos do conhecimento (BRASIL, 2001, PNE).

No capítulo sobre o Ensino Fundamental, o PNE, define a responsabilidade dos sistemas de ensino com relação à repetência e distorções entre idade e série, sinalizando a necessidade de políticas educacionais para correção de tais problemas (BRASIL, 2001, PNE). Ao mesmo tempo, afirma a necessidade de melhoria da infraestrutura física

das escolas, generalizando, inclusive, para as condições de utilização das tecnologias educacionais em multimídia e fazendo uma observação quanto às “adaptações adequadas (dos espaços físicos) a portadores de necessidades especiais” (BRASIL, 2001, PNE). Por sua vez, a LDBEN assegura, na Educação Especial, “currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organizações específicas, para atender a suas especificações” (BRASIL, 1996, LDBEN).

Estas questões fazem parte da educação de todas as crianças e não estão concentradas no item destinado à “Educação Especial”. Foram previstos, inclusive, profissionais para o aproveitamento de “janelas de oportunidades” para o desenvolvimento da inteligência, assim como a responsabilização do Ensino Fundamental pelas distorções entre idade e série.

Ainda outra questão, esta sobre a relação da escola com a família. Na Constituição Federal, precisamente em seu Art. 23, a família é responsabilizada pelo provimento da pessoa com deficiência. No Estatuto da Criança e do Adolescente – o ECA, a família tem garantido o programa de acolhimento familiar (Cap.III. Seção 1, Art. 19 e 23), em diferentes situações, assim como formas de proteção que levam em conta o caráter pedagógico de medidas que visem o fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários (Capítulo II. Art. 99 e 100).

No Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2001), é ressaltado o ensino socialmente significativo, atribuído a camadas sociais mais necessitadas, assim como Educação Infantil como complementação da educação familiar, atendimento, em tempo integral, aos pais que trabalham fora, prevendo, para estes, programas específicos de formação:

[...] Ele deriva das condições limitantes das famílias trabalhadoras, monoparentais, nucleares, das de renda familiar insuficiente para prover os meios adequados para o cuidado e educação de seus filhos pequenos e da impossibilidade de a maioria dos pais adquirirem os conhecimentos sobre o processo de desenvolvimento da criança que a pedagogia oferece (BRASIL, 2001, PNE).

Cabe salientar que no parágrafo anterior desta legislação havia sido afirmada a importância do ambiente para o desenvolvimento da aprendizagem durante a primeira infância. O que se pode entender, no Plano Nacional de Educação, é que a família não tem condições de desenvolver situações favoráveis para o desenvolvimento de seus filhos, ao contrário da escola que possui mecanismos e profissionais especializados para

atendimento na Educação Infantil e Educação Especial, assim como recursos humanos capacitados, nos diferentes níveis de ensino. Neste documento, a responsabilização da família fica restringida, minada por palavras que podem desqualificar sua ação. Nas Diretrizes do PNE, o contato com a família na escola ganha um parágrafo:

A articulação com a família visa, mais do que qualquer outra coisa, ao mútuo conhecimento de processos de educação, valores, expectativas, de tal maneira que a educação familiar e a escolar se complementem e se enriqueçam, produzindo aprendizagens coerentes, mais amplas e profundas (BRASIL, 2001, PNE).

O que foi exposto em relação à família, nos parágrafos anteriores, aponta para a ideia de que, em vez de contemplar um enriquecimento mútuo entre família e escola, o documento usa a valorização dada aos profissionais da educação, como mais preparados, e valida, de certa forma, uma transmissão de decisões passadas como verdadeiras e indiscutíveis para a família, desqualificando as possibilidades de troca.

O PNE apresenta a corresponsabilidade das três esferas de governo – Municipal, Estadual e Federal – e da família. Este apoio é assegurado mediante a oferta pública de Educação Infantil, nas regiões de maior necessidade, considerando o atendimento em tempo integral, com a intenção de transcender às questões de renda familiar.

Novamente, a instituição abriga e protege, mas os mesmos esforços não são desenvolvidos no tocante à melhoria de condições básicas de desenvolvimento da vida da criança e do adolescente, no seio familiar. Acrescente-se que estas condições básicas, que são obrigação do Estado, são inexistentes em bairros de periferia, mantendo as famílias em uma situação de carência.

Com relação à pobreza, Wanderley aponta:

Não é resultante apenas da ausência de renda; incluem-se aí outros fatores como o precário acesso aos serviços públicos e, especialmente, a ausência de poder. Nesta direção, o novo conceito de pobreza se associa ao de exclusão, vinculando-se às desigualdades existentes e especialmente à privação de poder e representação e, nesse sentido, exclusão social tem que ser pensada também a partir da questão da democracia. (WANDERLEY, 2006, p. 23).

O autor utiliza ainda o termo “apartação social”, desenvolvido pela Prof^a. Aldaíza Sposati²¹, ao relatar a exclusão, em São Paulo, como parte das condições

²¹ Cidade, Território, Exclusão/Inclusão Social. SPOSATI, A. Simpósio GeoBrasil, 2000. Disponível em: <http://www.dpi.inpe.br/gilberto/social_exclusion/marcos.html>.

brasileiras de desigualdade política e econômica, em incompatibilidade com a democratização da sociedade:

[...] Este processo deve ser entendido como exclusão, isto é uma impossibilidade de poder partilhar o que leva a vivência da privação, da recusa, do abandono e da expulsão inclusive, com violência, de um conjunto significativo da população, por isso uma exclusão social e não pessoal [...]. Esta situação de privação coletiva é que se está entendendo por exclusão social. Ela inclui pobreza, discriminação, subalternidade, não equidade, não representação pública (WANDERLEY, 2006, p. 20).

No caso das populações que vivem em situações vulneráveis ou subalternadas, é possível concordar com o termo “apartado” em relação também ao acesso de serviços, visto que estas pessoas, geralmente, estão concentradas em bairros mais afastados, nos quais os apoios sociais não chegam ou estão presentes de forma ineficiente. A distância, as dificuldades de vias de acesso e a luta por fazer parte do contingente de assalariados não dão espaço aos pais para envolvimento com as questões de saúde, educação e proteção da prole.

A consequência é a construção de um quadro em que a família é tida como doente e ausente, e a educação familiar é responsabilizada pelos baixos índices de resultados.

Edler Carvalho (2004) nos aponta duas questões, uma, sobre a importância da articulação com a família, e, outra, sobre envolvimento nos processos decisórios:

Como recursos que são, as famílias têm sido pouco utilizadas, seja colaborando diretamente nas escolas, seja **como agentes de articulação com as comunidades às quais pertencem.**

[...] a capacitação dos professores para que possam atuar nas escolas, com adequadas condições de trabalho, envolvendo-se a família e a comunidade em seus processos decisórios (EDLER CARVALHO, 2004, pp. 151-153, grifo da autora).

Os pais, embora sejam ouvidos, na maioria das vezes, não conseguem concretizar mudanças, porque na relação cotidiana com as escolas, frequentemente centram suas dificuldades em situações específicas e pessoais. Embora seja seu direito e faça todo sentido para as famílias, tais tentativas são vistas como particulares e permanecem isoladas, são analisadas como emocionais e sem vínculo com a legislação.

Em “Sobre la justicia popular”, Foucault (1985) faz a seguinte colocação sobre os sentimentos de opressão e as experiências pessoais:

Luego, las masas cuando reconocen en alguien a un enemigo, cuando deciden castigar a ese enemigo – o reeducarlo – no se refieren a una idea universal abstracta de justicia, se refieren solamente a su propia experiencia, a las lesiones que han sufrido, al modo como han sido perjudicadas, cómo han sido oprimidas; y finalmente, su decisión no es una decisión de autoridad, es decir, no se apoyan en un aparato de Estado que tiene la capacidad de hacer valer sus decisiones, sino que las ejecutan pura y simplemente (FOUCAULT, 1985, p. 28)²².

Foucault se refere à dificuldade das massas em fazer valer seus direitos enquanto “massa”. Geralmente, isto não ocorre, mesmo, de forma fácil, em relação à educação e às famílias que possuem pessoas com deficiência. Não conseguem se construir como grupo coeso, “massa” dentro da escola. A vergonha, a culpa, o medo da inadequação, fazem com que as reclamações familiares surjam em outros lugares, ambientes médicos, instituições, onde encontram outras famílias, vidas vivendo as mesmas situações. Nesses lugares, podem ser informadas de seus direitos, reforçadas a reivindicar algo que se mostra naturalmente correto. Diante da escola, no seu interior, suas forças são “minadas”, envoltas em questões pessoais, emocionais, ligadas às minúcias, que vão sendo negociadas, uma a uma, perdendo o contexto do todo, carecendo de multidão para desenvolver as mudanças necessárias.

Para que a escola não fosse tomada como “o inimigo”, como “força opressora”, e diante da necessidade de mudança, no sentido de readequar ações educacionais (“reeducar” a escola para atender as reivindicações familiares em relação à liberdade de expressão e questionamento de métodos) a partir de solicitações familiares, seria necessário que as diversas famílias, cientes de seus direitos, amparadas legalmente e enriquecidas de suas experiências, se unissem para discussão, sobre as mesmas questões, produzindo mudanças efetivas.

Em “Un diálogo sobre el poder”, Foucault (1985) reforça a questão das relações de poder que envolvem os grupos:

La “verdad” está ligada circularmente a sistemas de poder que la producen y la sostienen, y a efectos de poder que induce y la prorrogan. “Régimen” de la verdad (FOUCAULT, 1985, p. 145)²³.

²² Logo, quando as massas reconhecem alguém como um inimigo, quando decidem castigar esse inimigo – ou reeducá-lo – não se referem a uma ideia universal, abstrata de justiça, se referem somente à sua própria experiência, às lições que têm sofrido, ao modo como vêm sendo prejudicadas, como têm sido oprimidas; e finalmente, sua decisão não é uma decisão de autoridade, por assim dizer, não se apoiam em um aparato do Estado, que tem a capacidade de fazer valer suas decisões, senão as que executam pura e simplesmente (FOUCAULT, 1985, p. 28, tradução nossa).

²³ “A ‘verdade’ está ligada circularmente aos sistemas de poder que a produzem e a sustentam, e a efeitos de poder que a induzem e a prorrogam. ‘Regime’ da verdade” (FOUCAULT, 1985, p. 145, tradução nossa).

As verdades e decisões tomadas dentro da escola são apresentadas aos pais como decisão do sistema, o poder não se centra nas pessoas, mas na ideologia que sustenta todo este aparato. Não é uma questão de mudar as ações pontuais, mas mudar o regime da instituição, a forma como as verdades são produzidas e sustentadas no sistema.

Organizações fortes de pais, centradas na escola, com envolvimento de consciência das mudanças e possibilidades legais, podem, sim, provocar aberturas no sistema e englobar mudanças maiores na sua estrutura.

4. O INDIVÍDUO COM SÍNDROME DE DOWN

Antes de aprofundar as relações que envolvem o indivíduo com síndrome de Down na escola, retomo, neste capítulo, as questões históricas e legislativas, abordadas anteriormente, como parte integrante das ações educacionais ligadas ao controle e decisão de como proceder.

4.1. As marcas históricas

Pensar no surgimento dos Hospitais dos Alienados, no Brasil, em 1830, tem o objetivo de refletir sobre forças que envolveram, e ainda envolvem o grupo das pessoas com deficiência intelectual. No texto “Aspectos históricos da deficiência intelectual”, desenvolvido neste trabalho, foi possível acompanhar o nascimento da psiquiatria, e retomá-lo agora a partir de Foucault (2001):

[...] para se justificar como poder e ciência da higiene pública e da proteção social, a medicina mental tem de mostrar que é capaz de perceber, mesmo onde nenhum outro ainda pode ver, um certo perigo; e ela deve mostrar que, se pode percebê-lo, é por ser um conhecimento médico (FOUCAULT, 2001, p. 151).

Assim, muitas pessoas que fugiam às regras morais e aos costumes, da época, foram internadas como loucas.

No Brasil, como nos referimos, a entrada no Hospital de Alienados era efetivada com a elaboração de um atestado de demência, emitido por ofício de requisição, do chefe de polícia ou delegado, e uma petição, assinada pelo Juiz dos Órfãos que houvesse julgado a loucura, ou ao médico. Quando não o possuíam, os pacientes eram observados, por quinze dias, o que fez crescer o controle e a vigilância em relação ao cumprimento das regras sociais.

Para o eminente estudioso Foucault (2001):

[...] Essa transformação permitiu, no fundo, um imenso processo que não está concluído em nossos dias, o processo que fez o poder psiquiátrico intramanicomial, centrado na doença, pudesse se tornar uma jurisdição geral intra e extramanicomial, não da loucura, mas do anormal e de toda conduta anormal [...] todos esses efeitos epistemológicos – e tecnológicos também, aliás – apareceram a partir de que? De um certo jogo, de certa distribuição e de certa engrenagem dos mecanismos de poder, uns característicos da instituição judiciária, outros característicos da instituição, ou antes, do poder e do saber médicos (FOUCAULT, 2001, p. 167-168).

Retornando deste ponto, a jurisdição geral pode ser identificada pelas ações voltadas ao campo da deficiência, a começar da pasta da Saúde, do Judiciário e da Educação, envolvendo várias Secretarias que legislam e demandam ações que acarretam mudanças no campo educacional.

Tomando novamente a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional e buscando um paralelo nas mudanças escolares na Lei nº 11.114, de 16 de maio de 2005, que dispõe:

Art. 6º – É dever dos pais ou responsáveis efetuar a matrícula dos menores, a partir dos seis anos de idade, no ensino fundamental. (alteração do artigo 6º, da Lei nº 9.394/96)

Esta questão é colocada para a família da criança com deficiência intelectual, que não tem mais como opção colocar seus filhos em instituições fechadas. Através da Resolução SE nº 11, de 31 de janeiro de 2008, – Secretaria da Educação do Estado de São Paulo –, publicada no Diário Oficial em 1º de fevereiro de 2008, o atendimento escolar de alunos que apresentam necessidades educacionais especiais, passa a ser feito, preferencialmente, em classes comuns da rede regular de ensino, com apoio de serviços especializados, organizados na própria escola ou em outra unidade escolar, ou, ainda, em centros de apoio regionais.

Historicamente, a referência social não é a escola comum, mas as instituições que trabalham com indivíduos com deficiência intelectual. Soma-se a esta imposição legal a incipiente rede de apoio social, recursos e informações às famílias. Tem-se, assim, uma mudança radical, construída por documentos internacionais e nacionais, que apontam para questões de direitos iguais e não segregação.

Nunca é demais repetir: estas pessoas têm reconhecida sua diversidade humana, dignidade, o valor inerente e os direitos iguais e inalienáveis, assim como têm reafirmado a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, bem como a necessidade de garantir que exerçam estes direitos plenamente, expressem livremente sua opinião, sem discriminação. No entanto, os espaços delimitados para determinada deficiência, são tomados como barreira e força de fechamento sobre as possibilidades do indivíduo, uma vez que o acesso a serviços e apoios não chega a todos. Melhor dizendo: muito se tem investido em equipamentos e materiais, mas há uma insuficiência: de profissionais especializados em Educação Especial, de metodologias para atendimento das

necessidades específicas, de cursos de atualização e orientação para o atendimento do aluno com necessidades especiais.

Dessa maneira, como no tempo do Hospital dos Alienados, as decisões acabam fechando possibilidades e impondo uma situação que nem sempre está de acordo com os ideais conferidos nos textos legais.

O controle e decisão de como proceder com o filho com síndrome de Down e as escolhas de onde deve ser matriculado não são feitas pela família. As opções que envolvem a vida das pessoas com deficiência não as colocam em uma situação confortável, uma vez que não possuem mais as instituições fechadas (uma marca clara e forte na sociedade), não recebem informações suficientes a respeito das mudanças legislativas, e também não vêem situações tranquilas, nem na classe comum, nem nas salas de recursos, pela falta de profissionais especializados e clareza das ações pedagógicas.

Com efeito, a força de controle de alguns fica clara: profissionais e a Educação Especial são contemplados com a valorização de seus espaços e serviços, com base na Resolução SE nº 11/2008, que confere força de análise, decisão e organização aos professores especializados. Abre-se uma espécie de grande domínio de situações instáveis na educação regular, e, o que se pode chamar de não aprendizagem, vem à tona. Este problema reforça as questões das dificuldades de concretização de metodologias que possibilitam o desenvolvimento de todos os alunos.

A Resolução SE nº 11/2008, citada anteriormente, salienta as questões da cognição, como dificuldade primeira do deficiente intelectual. Isto posto, então, preconiza a concorrência de outras áreas para seu atendimento:

Art. 3º – O atendimento escolar a ser oferecido ao aluno com necessidades educacionais especiais deverá ser orientado por avaliação pedagógica realizada pela equipe da escola, formada pelo Diretor, Professor Coordenador e Professor da sala comum, podendo, ainda, contar, com relação aos aspectos físicos, motores, visuais, auditivos e psico-sociais, com o apoio de professor especializado da Diretoria de Ensino e de profissionais da área da saúde (BRASIL, São Paulo, Resolução SE nº 11/2008, grifo nosso).

Os termos “podendo, ainda” retiram da questão os outros profissionais, possibilitando a elaboração de um relatório de deficiência intelectual construído por educadores.

Mas o que ocorre, na verdade, é que o encaminhamento de solicitação de abertura de sala de recursos acontece após o envio dos relatórios, com a assinatura de profissionais especializados e a autorização do Serviço de Educação Especial, da Secretaria da Educação.

O desenvolvimento da Educação Especial fez com que o poder centrado na deficiência intelectual pudesse se tornar uma jurisdição geral, intra e extraescolar, não só da deficiência intelectual, mas do anormal e de toda conduta anormal dentro das escolas. Note-se certo jogo de distribuição dos sistemas de decisão, uns característicos da escola, outros da Educação Especial, ou antes, dos mecanismos do poder e do saber de profissionais de órgãos especializados e de diferentes setores sociais e Secretarias.

Esta mesma Resolução SE nº 11/2008 apresenta, também, uma série de documentos que devem ser observados:

Art. 4º – Caberá aos Conselhos de Classe/Ciclo/Série/Termo, ao final de cada ano letivo, aprovar relatório circunstanciado de avaliação, elaborado por professor da área, contendo parecer conclusivo sobre a situação escolar dos alunos atendidos pelos diferentes serviços de apoio especializado, acompanhado das fichas de observação periódica e contínua, em conformidade com os Anexos I, II e III desta Resolução (BRASIL, São Paulo, Resolução SE nº 11/2008).

Estas ações e documentos assinalaram diferenciais no grupo de alunos, mais que isto, proporcionaram à Educação Especial, poder de autoridade, assim como apontaram para uma formação que qualifica estas observações. A escola passa a solicitar a este setor educacional que forneça algo que se poderia chamar de definidor, mecanismos para observação de respostas pedagógicas, dadas pelos alunos, que possam servir como fator discriminante da deficiência intelectual, conforme alguns se diferem do grupo, em função de sua aprendizagem e comportamento escolar. Assim, os alunos que fogem aos padrões de aprendizagem são observados como prováveis alunos com deficiência intelectual.

A Resolução SE nº 11/2008 também apresenta pontos relevantes para o atendimento dos alunos como: reformulação de metodologias, formação de professores de classes comuns, avaliações, acesso ao currículo, orientação aos pais e organização de serviços na comunidade escolar, tendo, como centro, a escola e, como valor de resposta, a Educação Especial.

É retomada toda uma reformulação de acesso jurídico a espaços e procedimentos, explicitados pela Educação Especial, para toda a comunidade escolar. Surgem discriminantes formais e teóricos que permitem distinguir os bons e maus contextos escolares, princípios de crítica, de qualificação ou desqualificação de procedimentos no seu interior. Dessa maneira se configura uma discussão que já estava na base da escola pública, que é o número acentuado e crescente de alunos que se sentem excluídos dos mecanismos de aprendizagem.

A mudança de atitude frente à diferença e a necessidade de discutir metodologias, na escola, é um fator urgente na classe comum, que é salientada com a Educação Especial. Conforme pontua Edler Carvalho (2004):

A mudança de atitudes frente à diferença, com a conseqüente necessidade de repensar o trabalho desenvolvido na escola é a meu ver, uma barreira de complexa natureza, mais trabalhosa para ser removida, pois se trata de um movimento “de dentro para fora” e isto leva tempo (EDLER CARVALHO, 2004, p. 123).

A Educação Especial como poder e a sala de recursos como espaço demarcado, surgem e agem no sentido de identificar o diferente, apontando e sinalizando a possibilidade de trabalho na escola, fato este que deveria ser amadurecido na classe comum, desenvolvendo também um repensar metodológico e das questões de acesso ao currículo.

Um referencial de regras e formas de agir que não faz a deficiência intelectual aparecer sobre um fundo de verdade, mas sobre um fundo de coerção dos espaços na relação com a deficiência. Um referencial educacional, que recorta o diferente sobre um campo metodológico de ações diárias, fatos observáveis, relevância do pedagogicamente esperado. Que institui o apontamento obrigatório do diferente; referendando uma visão que busca isolar traços da deficiência, sobre uma base do educacionalmente adequado, pedagogicamente normal, buscando apoios para normalização.

A abertura e a possibilidade de mudança, contrariamente, estariam no desvelamento da diferença, como ponto de trabalho, partindo de situações potenciais que auxiliassem o aluno na busca de outros caminhos e utilizando habilidades geradas a partir do indivíduo, favorecendo experiências, que surgem do enfrentamento, na ação pedagógica mediada pelos seus parceiros de aprendizagem.

Coerção, poder de observação e delimitação da deficiência podem ser observados, de forma paralela, em Foucault (2001), quando este aborda a nova organização nuclear da psiquiatria, e apresenta, de um lado, a abertura de um campo sintomatológico e, de outro, a maneira como as regras de conformidade, de ordem, surgem como sintoma de doença, pequenas discrepâncias situadas no eixo do voluntário e do involuntário:

[...] a psiquiatria vai poder sintomatologizar, ou fazer valer como sintoma de doença, todo um conjunto de fenômenos que até então não tinham estatuto na ordem da doença mental [...]. Toda conduta deve poder ser situada igualmente em relação a e em função de uma norma que também é controlada, ou pelo menos percebida como tal, pela psiquiatria. A psiquiatria não necessita mais da loucura, não necessita mais da demência, não necessita mais do delírio, não necessita mais da alienação, para funcionar. A psiquiatria pode tornar psiquiátrica toda conduta sem se referir à alienação (FOUCAULT, 2001, p. 200- 201).

Utilizando este campo do saber, podemos transportar esta situação para a atualidade e dizer que não só os alunos com deficiência intelectual passam a ser observados, diante de quadros de não aprendizagem, mas que cresce o desejo de apontar toda e qualquer criança ou situação que fuja ao que se convencionou como normal, dentro da escola, na tentativa de encaminhá-la para estes espaços que servem ao “diferente” e de possibilitar-lhe processos de aprendizagem que, imaginam os professores, ela não vai encontrar na sala de aula.

O autor, ao falar da ancoragem da psiquiatria, na medicina do corpo, em “Os anormais”, assinala que:

De um lado, ela vai introduzir efetivamente, em toda a superfície do campo que ela percorre, essa coisa que lhe era até então parcialmente alheia, a norma, entendida como regra de conduta, como lei informal, como princípio de conformidade; a norma a que se opõe a irregularidade, a desordem, a esquisitice, a excentricidade, o desnivelamento, a discrepância (FOUCAULT, 2001, p. 204).

Instala-se, assim, um olhar sobre as normas na escola, funcionando como mola de pressão sobre qualquer aluno que não responda, significativamente, ao esperado. Mais que isto, compõe-se um saber e uma metodologia em um espaço pontual, referendado por um grupo capacitado a responder sobre as questões de certos alunos e sobre os caminhos mais eficientes de lidar com a pessoa com deficiência. O encontro entre a deficiência e aprendizagem não será, para a Educação, um caso delimitado no campo da sala de aula. Todas as questões ligadas a problemas de aprendizagem, enfrentadas por professores da classe comum, serão pensadas no campo da Educação

Especial. Esta terá, outrossim, o poder e a emergência de nomear a pessoa com deficiência intelectual e determinar as formas de autorizar a construção de aprendizagem que considerar mais efetiva, no espaço da sala de recursos.

Para tudo isso, o aluno apresentará as provas de sua diferença, respondendo em direção ao rótulo. A comunidade escolar selecionará elementos relevantes, os profissionais elegerão padrões de comprovação nos relatórios, observando somente as características da deficiência, e a família trará elementos do social que provem a sua deficiência.

O que é apontado e o que se busca são as formas de ser e de se relacionar, em diferentes ambientes e situações de interação, a maneira de proceder e ser. Podemos pensar que as barreiras ambientais, no caso, as ausências de metodologias adequadas ao aluno, e o fato de buscar pontos específicos que comprovem a deficiência, vão construindo e respondendo a um quadro esperado.

Entender que a deficiência está relacionada ao número de apoios necessários, seria o mesmo que assumir a urgência de alternativas no âmbito educacional, metodológico, no fazer diário da classe comum, visando à reestruturação das ações pedagógicas e ampliação de práticas mais interativas. De forma contrária, ao invés de efetivar as mudanças necessárias à aprendizagem, com todos os alunos, a escola acena com a possibilidade de pensar o desenvolvimento adequado deste aluno a partir da sala de recursos, o que fortalece a ênfase dada a ideia da falta de preparo dos professores de classe comum, adiando, assim, mudanças estruturais que são necessárias a todos os alunos que não se beneficiam, hoje, de aprendizagens significativas na escola.

O exercício do repensar a aprendizagem deve estar na ordem do dia de todos os espaços e profissionais da escola, assim como refletir sobre a humanidade diversa e as diferentes formas de sua interação com o conhecimento.

Assim, o poder de identificar a loucura, nos Hospitais dos Alienados, desenvolveu forças concretizadas pela definição de espaços, profissionais, campo médico de toda uma época. Os saberes articulados, com as táticas de poder, desenrolaram-se em um repensar ético de conduta, que envolveu questões morais e regras sociais de condução de toda uma comunidade, bem como um caminhar político.

Na Educação Especial, por sua vez, o poder de uma área se desenvolve e sinaliza para um campo de saber e identificação de características da pessoa com deficiência intelectual, assim como para posturas e construção possível na educação.

Esse poder, como força de desenvolvimento de aprendizagens significativas, tem consequência em toda a escola, e na constituição do indivíduo.

Os estudos de Foucault fazem desvelar a força das palavras e ações educacionais que controlam e se desenrolam nos seus espaços, como acomodação e exclusão, nas classes comuns, definindo ambientes próprios para o trabalho efetivo com pessoas com deficiência intelectual.

Os saberes articulados pela Educação Especial são utilizados, de um lado, como empoderamento de uma área, configurado na sala de recursos. De outro lado, os professores da classe comum, alegando a não formação em Educação Especial, mantêm a continuidade de práticas homogeneizadoras que desenvolvem um olhar capturante sobre o aluno comum, identificando nele relações anormais com a aprendizagem, estabelecendo, assim, mecanismos de controle de um grande número de alunos da classe comum, sob pena de identificá-los como pertencentes à sala de recursos. Mais que isto, os professores evitam apontar, nos seus planos de aula, metodologias que são uma barreira para aprendizagem de muitos alunos.

Sob o ponto de vista sociológico, o registro diário feito pelo professor, sem levar em conta as características individuais, em confronto com as metodologias, se torna subjetivo, e vai construindo marcas nos alunos, plantadas pela dificuldade deste diante das expectativas. Superá-las exige posicionamento do indivíduo, não apenas diante do grupo, no qual está inserido, mas também frente a si mesmo e ao outro.

Saliente-se, ainda, que no caso de algumas deficiências, como a síndrome de Down, as estruturas e construções no grupo devem possibilitar mais apoios. O que for construído e negociado na relação, o papel de cada um e o que é desencadeado no contato mútuo pode se perpetuar e contribuir na caracterização e identidade do indivíduo. Some-se a isto a previsão e definição de eventos e acontecimentos no tempo presente e futuro. A ausência de estabilidade, ou a necessidade de mudanças dos apoios desses indivíduos, pode provocar descontroles e novos arranjos.

Todas estas situações, que perpassam espaços e maneiras de ser e agir, vão contribuir para a formação da identidade. O jogo do quem é este indivíduo, a que grupo pertence e como deve reagir, o que esperam dele é uma questão pertinente, a ser observada.

4.2. As marcas cotidianas

São inúmeros os textos que descrevem a perda do filho esperado.

Ressalta, como significativa, a identidade de um filho que é gestado, envolvendo não só a compra de cada roupa e enfeite do quarto, mas todo um cenário que vai sendo idealizado e aguardado, enquanto aquela semente de sonhos cresce.

Todos, na família, nutrem expectativas em relação àquele ser, os avós, tios, primos. Quantas vezes se ouve que o casal, com a chegada da criança, será uma família mais feliz. Não é diferente quando o pequeno ser nasce em um lar desestruturado. Todos têm esperança de que aquele novo elemento tenha o dom de transformar e fazer reviver sentimentos novos.

Enfim, algo é previamente pensado, desejado e esperado. Uma vida nova é idealizada dentro de expectativas conhecidas e positivas. Os pais e toda a família vão fazer de tudo para que os sonhos se concretizem. O que advém disso é a certeza de que o ser nasce em um mundo com um arsenal de cultura a ser assimilado, com respostas previstas; nasce para assumir um papel, dentro de um contorno, no qual todas as pessoas que se aproximam vêm assistir como a família está se desenvolvendo, se empenhando e concretizando os sonhos.

No entanto, e quando o que foi previsto para o nascimento de uma criança é visto como falha? O que ocorre quando o que se lhes apresenta é uma criança com deficiência?

Pensar que a criança com deficiência é que instala a deficiência em suas relações é o mesmo que pensar que os corpos caem porque são pesados. A relação entre o tamanho da Terra e atração dos corpos existe antes da maçã, “matéria atrai matéria na razão direta das massas e inversa das distâncias”²⁴. Tomando este exemplo, é possível

²⁴ Lei da física.

dizer que a relação do mundo com a pessoa com deficiência é anterior à sua chegada. A diversidade humana só é aceita dentro de limites, para um determinado grupo. As relações que o grupo social trava com a deficiência estão inscritas antes da chegada da criança com síndrome de Down (ELIA, 2004, p. 13).

O que surge é uma situação inesperada, onde a família não consegue visualizar o novo ser que está à sua frente. É como se um véu inexplicável impedisse de ver a criança, ela não pode ser encontrada ali.

Conforme Cunningham (2008, p. 15), uma mãe relata: “[...] sabe, por um bom tempo, pensava nela como estranha [...] como alguém de um país diferente [...] e não como uma de nós.”

Goffman (1988, p. 15), completando esta visão, afirma que: “Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano.”

Pensar que um bebê é estranho e de um país estranho é inscrever esse ser em vivências não esperadas. Nada nele se assemelha ao planejado e previsto. Todas as experiências acumuladas pela família deixam de ser referencial.

Na obra de Cunningham, anteriormente citada, há o seguinte comentário:

A notícia acaba com as esperanças para o futuro. Ela exclui grande parte do conhecimento adquirido ao longo dos anos sobre como cuidar do bebê e ser pai ou mãe. A partir de então, há uma lacuna na forma como os pais entendem o mundo (CUNNINGHAM, 2008, p. 39).

Ainda um relato de mãe: “Eu simplesmente não conseguia saber o que era melhor, me sentia inútil... tentava fazer algo com o bebê, mas geralmente desistia, pois não tinha certeza do que fazer” (CUNNINGHAM, 2008, p. 48).

Quando a deficiência não pode ser encoberta, toda a situação fica agravada até que a família ou o grupo social se restabeleça, ou reflita sobre o ocorrido. O pensar, o viver e assumir, com o grupo, uma criança com deficiência não é algo fácil, não dentro da ordem daquela que gesta e sonha o filho.

Geralmente, o que acontece é que a notícia do filho vem fechada. São apresentadas, aos pais, características de desenvolvimento previsíveis. Mais que isso, todo o quadro lhes é mostrado sem que tenham noção do que seja tal situação – que não escolheram, mas está ali, apresentada, demandando decisões e posicionamentos. Como decorrência, lançam mão de um retrato de deficiência já construído socialmente, olhando o filho através dessa máscara social: o que esperam dele, daí em diante, corresponde à imagem de um “deficiente”. O termo, utilizado por muitos, ele “é um deficiente” define toda uma situação, ali apresentada, sem possibilidades. Este fato é observado nos ambientes sociais. Sempre que adentra um recinto, as características físicas da pessoa com síndrome de Down delimitam e fecham o que se pode esperar. Enfim, como bem explicita Edler Carvalho (2004), sucede o:

[...] impacto no “olhar” do outro, dito normal, provocando:

(a) sentimento de comiseração (com diversas manifestações de piedade, caridade...)

(b) movimentos de cunho filantrópico e assistencialista, pouco ou nada emancipatórios das pessoas com deficiência, pois não lhes confere independência e autonomia (EDLER CARVALHO, 2004, p. 39).

Nesse movimento, primeiro se percebe a deficiência e suas consequências, embora, antes desta, exista uma pessoa, com qualidades e possibilidades, que é, previamente, ignorada.

Desenvolve-se um olhar do indivíduo e suas características, não de forma limpa, mas por este filtro, o filtro da “síndrome de Down”.

Tudo estaria resolvido, se este papel escolhido para ele coincidissem com o que ele é, mas definir a deficiência não é definir a pessoa. A própria deficiência não possui contornos claros.

Cunningham (2008) introduz esta noção, ao definir o que é síndrome de Down:

A síndrome de Down resulta da ocorrência de material genético extra do cromossomo 21 [...]. Existem grandes diferenças entre os portadores de síndrome de Down em termos de suas capacidades intelectuais, sociabilidade, altura, peso, saúde, personalidade e assim por diante – tão grandes, de fato, quanto as diferenças entre nós [...]. Sei que ele terá alguma deficiência intelectual, mas, mais uma vez, alguns funcionam tão bem quanto pessoas que consideramos “normais”. A partir daí, tudo é “**probabilidade**” [...]. Para mim a **síndrome de Down não é um rótulo fixo, mas a declaração de probabilidade sobre um ser humano. Não é apenas uma condição, mas um fenômeno complexo** (CUNNINGHAM, 2008, p. 11, grifo do autor).

Por esta razão, este estudo aponta para a análise da identidade do indivíduo com síndrome de Down, tendo como referência as questões do estigma.

Os gregos 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” (GOFFMAN, 1988, p. 11).

O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, potencializado na linguagem das relações daquele que sabe, de antemão, que sua deficiência apresenta, está revelada, é evidenciada, sem que nada possa fazer a respeito.

Em Smith (2008):

Mesmo que toda pessoa seja um ser humano único e os estereótipos possam ser incorretos e imprecisos quando comparado às pessoas individualmente, é útil entender algumas características que os professores, com frequência, encontram quando trabalham com os alunos que têm retardo mental e com suas famílias (SMITH, 2008, p. 182).

Todas as descrições, características da síndrome de Down, apontadas no capítulo “A síndrome de Down”, deste trabalho (p. 40), são marcas visíveis, que se apresentam a todos que olham o indivíduo, desde que nasce. Marcam sua caminhada e a relação com o social.

Com certeza, nem todos os indivíduos com síndrome de Down têm todas as características descritas. Vale apontar que o número de similaridades com indivíduos que não têm deficiência são maiores; porém, basta perceber um traço, para que se busque, desesperadamente, identificar outros e o que se segue é uma verificação de suas incapacidades intelectuais.

Cunningham (2008) acrescenta:

Um problema com qualquer condição reconhecida pela aparência física, como a síndrome de Down, é que as pessoas facilmente conectam estereótipos a ela, e todos nós tendemos a enxergar o que estamos procurando [...]. Existem tantas descrições do estereótipo da síndrome de Down que elas, muitas vezes, se contradizem (CUNNINGHAM, 2008, p. 172).

A própria deficiência, percebida pelos outros, pode ser uma barreira para o desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down, pois se veem desacreditadas e

evitadas. A tendência é que não se empenhem em aprofundar suas conquistas e acabem acreditando que podem muito pouco, respondendo, assim, ao esperado.

A falta de atividade e estimulação e o fato de serem tratadas de forma diferente, diante de suas tentativas de aprendizagem, podem caracterizar um desenvolvimento cognitivo também diferenciado, preso à síndrome e não ao que seria seu desenvolvimento real.

4.3. O indivíduo possível e o indivíduo real

A pessoa com síndrome de Down é, por assim dizer, desacreditada pelos outros, não se apresenta enquanto pessoa, mas como pessoa com deficiência intelectual. Para Goffman (1988, p. 14), ela está lidando exatamente com a condição de desacreditada. Devido às suas características físicas, o grupo social, ao qual pertence, infere o que ela consegue ou não fazer. A pessoa passa, então, a responder em conformidade a uma identidade social dada a ela, que não corresponde ao que ela é, mas ao que esperam que ela seja.

Partindo da ideia de identidade virtual, desenvolvida por Goffman, este trabalho fará uma abordagem similar, identificada como identidade possível.

Em Goffman (1988), a identidade virtual é formada a partir de expectativas normativas, exigências, apresentadas de modo rigoroso, feitas sem nem mesmo perceber, demandas com um caráter imputado ao indivíduo, uma caracterização “efetiva”, construída anteriormente. “A categoria e os atributos que ele, na realidade, prova possuir, serão chamados de sua identidade social” (GOFFMAN, 1988, p. 12).

Assim como a identidade virtual, a identidade possível responde à construção do rótulo, é criada e pensada a partir de situações previstas e construídas para comportar a pessoa com síndrome de Down. São situações previamente pensadas, na escola, dentro daquilo que é esperado e é possível fazer por ele. Uma imagem sobre “como é o aluno com síndrome de Down” que corresponde a “como é possível agir e o que é possível esperar dele”, ou seja, começa a responder a solicitações dentro do que é esperado e configurado, desenvolvendo uma identidade possível.

Para este estudo sobre identidade e síndrome de Down, os atributos inferidos, aprioristicamente, em relação à pessoa, causam um efeito de diferença, descrédito e desvantagem. É importante lembrar que, no grupo social, o aspecto exterior é o primeiro a ser observado. As características positivas não geram interesse, apenas aquelas que, reveladas fisicamente, são lidas como marcas da deficiência cognitiva.

Lembrando a identidade virtual de Goffman, a identidade possível é gestada em um espaço preparado na escola, especialmente destinado a comportar uma pessoa com deficiência, necessidades e características anteriormente previstas. Pode-se pensar nele como fonte de crescimento e apoio; porém, por ser um ambiente restrito, fechado, pode também delimitar o crescimento dentro do previsível e rotular uma forma de ser.

É importante frisar que a construção da identidade possível pode ser observada em outros ambientes, pelo simples fato de ser anunciado que se está à frente de uma “pessoa com síndrome de Down”. É possível imaginar que muitas pessoas transitem por um ambiente sem serem notadas, mas, com certeza, uma pessoa com deficiência não passará despercebida e, rapidamente, haverá o fechamento em um tipo de identidade, um rótulo. Isto ocorre só pelo fato de ser identificada sua imagem física, sem que precise, ou possa, de alguma maneira, apresentar-se enquanto pessoa, mostrar sua identidade real.

Muito dessa reação está ligada à história da deficiência, na nossa sociedade. O fato de ser designado ao deficiente intelectual um espaço dentro da escola, com profissionais especializados para o trabalho com esse público, até hoje, faz com que as pessoas imaginem que há um lugar separado para ele estar, e que, nesse lugar, estará melhor do que no meio dos outros, considerados “normais”. Também, como já foi dito, por muito tempo, a noção de deficiência esteve ligada à área médica, à noção de loucura, à necessidade de contenção e de profissionais altamente especializados.

Estas questões todas permearam longamente no passado, a sociedade e a escola, e é surpreendente, ainda hoje, a confusão feita entre loucura e deficiência cognitiva, entre doença e deficiência. Estabeleceu-se, por muito tempo, que algumas crianças não podiam pertencer à classe comum: a “anormalidade” tinha uma característica observável, espaços e profissionais destinados.

Buscar novos campos de convivência e pensar em sua construção é condição primeira para o trabalho de inclusão e a descoberta de novas maneiras de favorecer o desenvolvimento da identidade.

Maturana (2002) aponta que a constituição política e a convivência:

As relações humanas acontecem sempre a partir de uma base emocional que define o âmbito de convivência. Por isso a convivência de pessoas que pertencem a domínios sociais e não sociais distintos requer o estabelecimento de uma regulamentação que opera definindo o espaço de convivência como um domínio emocional declarativo que especifica os desejos de convivência e, assim, o espaço de ações que o realizam (MATURANA, 2002, p. 74).

A identidade real busca ver para além do rótulo, o indivíduo que se constrói na diversidade, o indivíduo real, que vive diariamente suas dificuldades e vai desenvolvendo técnicas e formas de pertencer ao espaço escolar, utilizando as barreiras como propulsoras de vontade, buscando rodeios e contornos que possibilitem o “permanecer no grupo”.

Para que alunos vivenciem a diversidade como abertura para diferentes possibilidades, é necessário “colaborar na criação cotidiana de uma convivência fundada no respeito que reconhece a legitimidade do outro num projeto comum” (MATURANA 2002, p. 75). As situações de fechamento e desvalorização precisam ser conversadas, colocadas na ordem do dia, e revistas. As reflexões sobre o social devem fazer parte do dia a dia nas escolas.

O indivíduo real se desenvolve no diálogo com o outro, procura posições, caminhos e possibilidades. O próprio ato da conversa, de se fazer entender, indica, pela relação entre palavras, gestos e desejos, caminhos para o entendimento.

Conforme Maturana (2002):

A linguagem se constitui quando se incorpora ao viver, como modo de viver, este fluir em coordenações de conduta que surgem na convivência como resultado dela — quer dizer, quando as coordenações de conduta são consensuais. Toda interação implica num encontro estrutural entre os que interagem, e todo encontro estrutural resulta num desencadilhamento ou num desencadeamento de mudanças estruturais entre os participantes do encontro (MATURANA, 2002, p. 59).

As interações, assim estabelecidas, vão desenvolvendo as condições mínimas, por meio das quais as possibilidades do encontro e da compreensão se aprofundam. A

ação vai estabelecendo acordos para o entendimento, gestos, olhares e palavras vão aprofundando possibilidades de autoconhecimento e conhecimento do outro.

Mrech (2003) faz referência a Saramago (1999), que revela a possibilidade de um mundo regido pelas regras mínimas de convivência:

Surge uma nova comunidade que passa a se preocupar com a inclusão de todos os sujeitos [...] onde é possível brincar, é possível sorrir, é possível ir além do olhar cego, para se ver e perceber como corpo próprio. Uma passagem do corpo coletivo para o individual, a partir da inclusão do Outro da diferença (MRECH, 2003, p. 129).

O aprender tem a ver com mudança de estruturas, que ocorre na interação com o outro, pelo outro, que se diferencia da nossa caminhada.

Conversar com o colega com deficiência é sair de seus padrões de interação, é perceber como o outro se comunica, entender o que comunica, explicar, de diferentes formas, o que um deseja colocar ao outro.

A linguagem das relações, pela ação, pode quebrar o estereótipo, e fazer surgir, descobrir o indivíduo real.

Este diálogo, a linguagem compartilhada, é a mesma que ocorre na descoberta do filho esperado, por trás do filho com síndrome de Down, o desembrulhar de um presente, uma revelação.

5. ORGANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NO ESTADO DE SÃO PAULO

A Secretaria da Educação do Estado de São Paulo (SEESP) criou, em 2001, no interior da Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas (CENP), do Estado de São Paulo, o Serviço de Educação Especial, que opera através do CAPE (Centro de Apoio Pedagógico Especializado), oferecendo suporte ao processo de inclusão escolar dos alunos com necessidades educacionais especiais, na Rede Estadual de Ensino. O Centro atua no gerenciamento, acompanhamento e suporte às ações regionais de Educação Especial, nas 91 Diretorias de Ensino, nos processos de formação continuada, na provisão de recursos e materiais, assim como na articulação das escolas com a comunidade, procedendo a orientações e encaminhamentos.

Cada uma das 91 Diretorias de Ensino possui um Supervisor de Educação Especial e um Professor Coordenador de Educação Especial, que participam das orientações desenvolvidas pelo CAPE, sendo responsáveis por orientar, supervisionar e formar profissionais que atuam no desenvolvimento e implantação da política de Educação Especial, nas escolas e serviços de sua região.

No caso das Escolas Públicas Estaduais, estão sob a orientação do Supervisor de Educação Especial e do Professor Coordenador de Educação Especial, tanto os Diretores e Professores Coordenadores, assim como os Professores Especialistas das diferentes áreas: Deficiência Intelectual, Deficiência Visual, Deficiência Auditiva, Deficiência Física.

Estes professores especialistas estão distribuídos pelas Escolas Públicas Estaduais de cada uma das 91 Diretorias de Ensino, atuando em serviços de apoio denominados salas SAPE (Serviço de Apoio Pedagógico Especializado), que podem ser: SR (Sala de Recursos), CRPE (Classe Regida por Professor Especializado), Classes Hospitalares (distribuídas em Centros de Saúde). As salas também contam com professor itinerante de Educação Especial. Para atuar nelas, os professores precisam ser especializados em uma das áreas da deficiência.

5.1. Alguns aspectos sobre encaminhamentos na Escola Pública Estadual

Segundo o relatório de ações de dezembro de 2010, sobre deficiência intelectual, organizado pelo CAPE (Centro de Apoio Educacional Especializado), a Rede Estadual do Estado de São Paulo, conta, hoje, com 115 CRPE (Classe Regida por Professor Especializado), que atende 1.379 alunos, e 1.227 SR (Sala de Recursos), atendendo 12.722 alunos, distribuídas em todo Estado, sob orientação das 91 DREs (Diretorias Regionais de Ensino).

O público alvo da Educação Especial, apresentado na Resolução SEE/SP nº 11/2008, Art. 1º, I, são os alunos com deficiência física, mental, sensorial e múltipla, que demandem atendimento educacional especializado; alunos com altas habilidades, superdotação e grande facilidade de aprendizagem, que os levem a dominar, rapidamente, conceitos, procedimentos e atitudes; alunos com transtornos invasivos de desenvolvimento; alunos com outras dificuldades ou limitações acentuadas, no processo de desenvolvimento, que dificultam o acompanhamento das atividades curriculares, exigindo recursos pedagógicos adicionais.

Os dados, referentes a dezembro de 2010, sobre as Salas de Recursos são: 223 SRDA/Surdez (Sala de Recursos de Deficiência Auditiva/Surdez), atendendo a 1.688 alunos; 6 SRDF (Sala de Recursos de Deficiência Física), atendendo a 43 alunos; 11 CRPE (Classe Regida por Professor Especializado), atendendo a 130 alunos; 908 SRDM (Sala de Recursos de Deficiência Mental), atendendo a 10.315 alunos; 90 SRDV (Sala de Recursos de Deficiência Visual), atendendo a 676 alunos. Ao todo, no Estado de São Paulo, são 1.342 serviços de Educação Especial, atendendo a 14.101 alunos com deficiência²⁵.

Os alunos com deficiência mental/intelectual, síndrome de Down, tema deste estudo, são matriculados, preferencialmente, em classe comum, respeitando-se a correlação idade/série, com apoio de professor especializado nas Salas de Recursos, e, se necessário, e em casos plenamente justificados, em Classe Especial.

²⁵ Dados organizados em “Relatórios de Atividades, 2010” pelo Centro de Apoio Pedagógico do Estado de São Paulo, pertencente à Secretaria da Educação de São Paulo, Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas. Distribuídos às 91 Diretorias de Ensino do Estado de São Paulo, em dezembro de 2010.

Os horários, nas Salas de Recursos, podem ser organizados nos 5 dias da semana, por 2 horas aulas, em turmas de 10 a 15 alunos, com atendimento individual ou em grupos, conforme a necessidade. Ressalte-se, ainda, que a Resolução SEE/SP nº 11/2008, que dispõe sobre a educação escolar de alunos com necessidades educacionais especiais, na rede estadual de ensino, estabelece que o atendimento seja organizado na própria unidade ou em outra unidade escolar, ou, ainda, em centros de apoio regionais.

O encaminhamento é orientado por avaliação pedagógica, realizada pela equipe da escola, formada pelo Diretor, Professor Coordenador e Professor da sala comum, podendo, ainda, contar, com relação aos aspectos físicos, motores, visuais, auditivos e psicossociais, com o apoio de professor especializado da Diretoria de Ensino e de profissionais da área da saúde (Art. 3º da Resolução SE nº 11/2008).

Na Resolução SEE/SP nº 11/2008, o Anexo I²⁶ é um documento direcionador do registro do aluno, com atendimento descritivo inicial de observação, para encaminhamento à Sala de Recursos.

As funções do Professor do Serviço de Apoio Especializado, descritas no Art. 13 desta mesma Resolução, são: participar da elaboração da proposta pedagógica da escola; elaborar plano de trabalho que contemple as especificidades da demanda na unidade; integrar os conselhos de classes/ciclos/séries/termos e participar das HTPCs (Horas de Trabalho Pedagógico Coletivo) e/ou outras atividades coletivas, programadas; orientar a equipe escolar quanto aos procedimentos e estratégias de inclusão nas classes comuns, assim como oferecer apoio técnico pedagógico a estes, orientar e prestar atendimento aos responsáveis pelos alunos, bem como à comunidade.

5.2. As possibilidades da educação do aluno com síndrome de Down na Escola Pública Estadual

[...] os indivíduos começam a porta-se de uma maneira diferente frente à realidade objetiva, uma vez que esta realidade deixou de apresentar-se como um beco sem saída e tomou seu verdadeiro aspecto; um desafio a que os homens devem responder (FREIRE, 1980, p. 31).

Cada indivíduo possui uma história de vida e desenvolvimento e pode precisar de maior apoio, em mais que duas áreas, assim como este apoio pode variar na

²⁶ Dados organizados em “Relatórios de Atividades, 2010” pelo Centro de Apoio Pedagógico do Estado de São Paulo, pertencente à Secretaria da Educação de São Paulo, Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas. Distribuídos às 91 Diretorias de Ensino do Estado de São Paulo em dezembro de 2010.

intensidade, dependendo da circunstância (SMITH, 2008, p. 173). De qualquer forma, ao assinalar que precisa dele, em pelo menos dois aspectos do funcionamento adaptativo, sugere que, em todos os outros, tem maior facilidade, sendo relevante que estes sejam potencializados nas abordagens educacionais. Descobrir o que o aluno sabe, como sabe, o que deseja saber, quais seus sonhos, gostos e desejos pode ajudá-lo a tomar consciência de suas ações, desenvolvendo nele o poder de entender seus processos.

Com certeza, as questões ligadas à avaliação são muitas. Apresentamos algumas reflexões de Edler Carvalho (2004) sobre os procedimentos de aferição da aprendizagem:

Se estou criticando a avaliação diagnóstica, rotuladora, usada para fins de triagem (é ou não é da educação especial?); do mesmo modo estou criticando a avaliação da aprendizagem como “medida” do que o aluno aprendeu, ou não.

Até que ponto são confiáveis seus resultados? E será justo avaliar a aprendizagem dos alunos como aferição, sem considerar as ações de todos os atores que participam do processo? E como avaliá-las para usar as análises em benefício da aprendizagem e da participação de todos? (EDLER CARVALHO, 2004, p. 128).

Supõe-se, então, um diálogo e um decidir caminhos, com vários atores: aluno, pais e professor da sala comum, da sala de recursos, escola. O trabalho seria estruturado com apoio nos seus desejos, gostos, sonhos e habilidades.

A adaptação do acesso ao currículo não pode ser utilizada como tentativa de normalização, pois, assim, responderia à construção da inclusão social normalizadora²⁷, centrada no ambiente social e não nas possibilidades e necessidades do aluno.

Em Cunningham (2008), ao citar um jovem com deficiência mental leve, treinado em autorrepresentação, temos o exemplo de uma pessoa que toma a vida em suas mãos:

O planejamento centrado na pessoa significa que eu estou no controle da minha vida, planejando-a de acordo com meu desejo. Não preciso fazer tudo sozinho, posso pedir às pessoas de quem gosto e em quem confio para me ajudar (CUNNINGHAM, 2008, p. 282).

²⁷ O princípio da normalização teve sua origem nos países escandinavos, com Bank-Mikkelsen (1969) e Nirje (1969), em um movimento de direito inalienável de dar oportunidade de padrão de vida e condições do dia a dia, o mais próximo possível, às circunstâncias normais da cultura social onde está inserido, provocando um movimento de desinstitucionalização. “Wolfensberger (1972) operacionalizou o conceito e passou de: “normalização dos estilos de vida” a normalização de serviços, partindo do pressuposto de que ambientes adequados seriam aqueles vivenciados pelos indivíduos coetâneos considerados normais” (MENDES, 2006, p.389).

Outra questão é: como definir, e com apoio de quem se decide a flexibilidade relacionada ao tempo ou aos conteúdos. Essa definição governa a passagem de ano para ano, nas séries, e os encaminhamentos futuros.

Neste sentido, se a ação pedagógica do professor da sala de recursos for um ato isolado, centrado apenas sobre o aluno, com ações configuradas exclusivamente dentro deste espaço, descoladas das atividades e do grupo de colegas, ou seja, de seu ambiente de convivência escolar, provavelmente o que teremos é o fechamento do indivíduo nos aspectos da deficiência e seu desenvolvimento social e pessoal, possivelmente, estará comprometido.

Silva (1992) aponta um aspecto importante que é a fragmentação:

Face ao processo de fragmentação que envolve pessoas e organizações, a tarefa da educação relaciona-se ao estudo da realidade do aluno, trazendo-a para dentro da escola, concentrando-se na busca da totalidade tanto da pessoa que se almeja formar, como das propostas de trabalho que abranjam todos os que dela participam (SILVA, 1992, p.71).

Vale ressaltar que, na inclusão, os espaços profissionais, procedimentos para adaptações curriculares e avaliações deveriam fazer parte de um único plano, que acompanhasse o aluno, e que toda escola e pais seriam corresponsáveis por este trabalho, como se pressupõe que deva ocorrer com todos os alunos.

Uma situação de avaliação, prevista pelos Parâmetros Curriculares (2001), com relatório circunstanciado de avaliação, com base em ficha padrão, elaborado por professor da área, com registro do trabalho desenvolvido, assim como as adaptações curriculares realizadas. Este registro também decidirá o tempo de permanência do aluno na sala de recursos (BRASIL, Parâmetros Curriculares, 2001, Art. 4º, Art. 9º, inciso 2º).

Duas propostas/dois espaços de avaliação são previstos para o aluno com deficiência. Sua elaboração supõe a efetuação de reuniões com pais, professores, e especialistas que atuam com a criança, assim como observações em vários ambientes.

O primeiro espaço de avaliação é a sala comum, onde os livros didáticos e conteúdos, assim como atividades e ações diante da aprendizagem, avaliações mensais, bimestrais, estaduais e nacionais são desenvolvidas, gerando um índice de aproveitamento numérico. Todas estas questões têm como parâmetro o grupo.

Uma outra situação de avaliação é realizada pela sala de recursos, com professor especializado em deficiência intelectual, materiais adaptados e conteúdo formulado a partir de expectativas que geram um relatório descritivo, previamente estipulado no Anexo II da mesma Resolução SEE/SP nº 11/2008 – e que deveria ser desenvolvido em consonância com professores da sala comum. Temos, aqui, dois ambientes, com ações diferentes e formas de avaliar com parâmetros diversificados, mas um só aluno.

Os pais devem estar cientes dos dados observados e apontados nos relatórios e avaliações, pois são os documentos que irão possibilitar a inserção do filho na sala de recursos como aluno com deficiência intelectual e direcionarão as ações de apoio, assim como seu percurso escolar.

Mittler (2003) expõe, sob o título “Informação”, dados sobre o Código de Práticas de 1994, referentes à parceria e acesso para os pais, no Reino Unido:

- a política de necessidades educacionais especiais na escola;
- o apoio disponível para crianças com necessidades educacionais especiais na escola e na autoridade local;
- o envolvimento dos pais na avaliação e nas tomadas de decisão, enfatizando a importância de sua contribuição;
- serviços como aqueles oferecidos pela autoridade local para crianças “com necessidades”;
- organizações voluntárias local e nacional capazes de fornecer informações, orientações e serviços de aconselhamento [...]. (MITTLER, 2003, p. 220)

Tira-se destas informações algumas possibilidades no esforço pela abertura dos processos de decisão, na escola, para os pais.

Voltando à questão do encaminhamento de alunos para as Salas de Recursos, vale observar que alunos que demonstram ter aspectos cognitivos preservados para desenvolverem a aprendizagem de conteúdos são retirados das mesmas e passam a receber apoio em grupos pequenos, no contraturno da sala comum, em recuperação paralela. Este serviço é garantido pela Resolução SE/SP nº 86, de 28 de novembro de 2008, pelo Art. 2º, que institui, no inciso VII, que as turmas de recuperação paralela serão constituídas de 15 a 20 alunos e organizadas em conformidade com as diretrizes fixadas na Resolução SE/SP nº 40/2008, de 13 de maio de 2008. A falta de recursos, em muitas escolas, tem feito o número de alunos ser maior do que o previsto em lei.

Todas as decisões da escola, sem o entendimento da família, todos os caminhos tomados, sem que se saiba a consequência, irão gerar marcas na formação e desenvolvimento do aluno.

Repensar a prática e parâmetros não é algo fácil. Freire (1980) trata sobre o processo de alfabetização de adultos no livro “Conscientização: teoria e prática da libertação”, comenta a alfabetização e situações de limite e descoberta com o envolvimento de diferentes pessoas e posições frente à mudança:

Em resumo, as situações-limite implicam na existência de pessoas que são servidas direta ou indiretamente por estas situações, e outras para as quais elas possuem um caráter negativo e domesticado. Quando estas últimas percebem tais situações entre o ser e o ser mais humano, melhor que a fronteira entre ser e não ser, começam a atuar de maneira mais crítica para alcançar o “possível não experimentado”. Contido nesta percepção. Por outra parte, aqueles que são servidos pela situação-limite atual vêem o possível não experimentado como uma situação-limite ameaçadora, que deve ser impedida de realizar-se, e atuam para manter o “status quo”. Conseqüentemente, as ações libertadoras, num certo meio histórico, devem corresponder não somente aos temas geradores como ao modo de perceber estes temas. Esta exigência implica em outra: a procura de temáticas significativas. (FREIRE, 1980, p. 30)

Em 2003, foi editado o material do “Programa Letra e Vida”, para formação de professores alfabetizadores, em todo Estado de São Paulo, com o objetivo de “desenvolver, de forma contínua, mecanismos e ações eficazes para a capacitação de educadores que trabalham com formação inicial do aprendiz.” (Programa Letra e Vida, 2003, texto introdutório). Nele, intentava-se mostrar o valor da diferença, da heterogeneidade cognitiva, mostrando que:

Trabalhar considerando a heterogeneidade não é realizar um trabalho individualizado que pressupõe planejar para cada aluno uma atividade diferente. Isso, além de não ser possível na situação de aula, “significaria retroceder a um sistema de ensino individualizado, que fecha cada criança numa relação unilateral com o professor e a impede [...] de interagir com seus companheiros, confrontar com eles suas idéias sobre os problemas que tentam resolver, oferecer e receber informações pertinentes (ZUNINO; PIZANI, 1995 apud Programa Letra e Vida, 2003, p. 1).

Ao contrário, trabalhar de forma isolada, em ambientes distintos, ou seja, com fechamento em um espaço, período, colegas, metodologia diferenciada, é atender ao heterogêneo como um heterogêneo especial.

Smith (2008) aponta que crianças com deficiência intelectual e crianças sem deficiência podem ser amigas e expressar sentimentos positivos entre si, respondendo de forma recíproca. Só no ensino médio é que os adolescentes buscam se unir com outras

peessoas que têm aspecto semelhante. Mesmo assim, assinala que a atitude de jovens que convivem com pessoas com deficiência é mais positiva, tendo uma melhor compreensão dos desafios enfrentados por estas. Ressalta, ainda, a importância de se desenvolver um trabalho que tenha como foco a interação com os outros, de forma positiva e efetiva.

Seria necessário que os colegas que facilitam sua aprendizagem, na classe comum, por meio da interação, e mantêm, para ele, referência e *status* de informante e troca, pudessem entender e perceber que o que se faz ali, na sala de recursos, pode servir não só ao seu colega com “síndrome de Down”, mas a todos que, de uma forma ou outra, se veem excluídos.

Em Rodrigues e Magalhães (2007), lê-se:

[...] a educação inclusiva deve gerar em cada elemento de um dado grupo/turma, um sentimento *autêntico* de *pertença* em relação ao seu grupo de referência, ao passo que este, por sua vez, deverá evidenciar um sentimento de *aceitação* em relação a cada um de seus elementos (RODRIGUES; MAGALHÃES, 2007, p. 58).

Compreender as formas como este colega responde aos desafios e às ações que desencadeiam a aprendizagem seria uma conquista para todos. Esta é uma grande questão para a definição do trabalho com alunos com deficiência intelectual, outra, é o julgamento das habilidades adaptativas de um indivíduo, pois pais e professores podem ser tendenciosos, tomando como comparação alunos da sala comum, predispondo-se a uma análise em que todos devem corresponder de forma igual, e utilizando a média esperada como medida.

A Teoria da Modificabilidade Cognitiva Estrutural, desenvolvida por Reuven Feuerstein, abordando o baixo desempenho, em diferentes áreas, e a dificuldade de integração nos grupos sociais aos quais pertenciam as crianças e os jovens de Israel, é apresentada por Goulart (2003), que, embora aborde a aprendizagem sob outro ângulo, apresenta pontos convergentes com este trabalho, no que diz respeito aos contextos culturais:

É importante destacar ainda, que as funções cognitivas só podem ser entendidas no interior de um contexto cultural. Muitas vezes o que é considerado prioritário em uma cultura, é desconsiderado em outras, em função de sua organização, valores, necessidades e objetivo estabelecido (GOULART, 2003).

O que advém desta questão é que os parâmetros para análise do desenvolvimento de qualquer aluno devem estar claros e contemplar a influência dos contextos sociais e históricos que podem delimitar ou potencializar o discurso que envolve a avaliação.

6. METODOLOGIA

A pesquisa na escola tem como objetivo identificar a influência das ações organizadas no espaço escolar, promovidas pelas pessoas e pelas leis da educação, bem como das palavras que surgem em contextos educacionais. Entende que todas estas questões promovem e interferem na construção da identidade do aluno com síndrome de Down.

A seleção das palavras surge pela ocorrência das mesmas nos documentos oficiais e por fazerem parte das discussões sobre ações da educação no cotidiano escolar: deficiente, portador, necessidade; cidadania, fraternidade, solidariedade, direitos, liberdade e proteção; pessoa, indivíduo, aluno, identidade.

Esta dissertação aponta a forma como as ações e palavras podem se colocar, antecipadamente, configurando uma identidade possível, descobrir a identidade real, que persiste na caracterização de um indivíduo uno, velada pelo estigma.

Esta análise da realidade investigada vai além da mera descrição dos dados observados. A opção por uma abordagem qualitativa somente terá êxito se puder captar a escola pelo olhar dos sujeitos, se os mesmos puderem se manifestar. Desta forma, o que se busca é descobrir o sujeito dentro da estrutura da escola e revelar sua identidade real, que pode estar encoberta pela presença do estigma da síndrome de Down. A visão histórica, estrutural e dialética do fator social parte da necessidade de conhecer (através de percepções, reflexões e intuição) a realidade, para transformá-la em processos contextuais e dinâmicos complexos (TRIVIÑOS, 1987, p. 117). Por isso, a pesquisa trabalha com os dados, com as estruturas pré-determinadas e com a descoberta de possibilidades evidenciadas durante a observação dos sujeitos.

Como possibilidade, a pesquisa opta por momentos livres, como o pátio, para conduzir a observação e aproximação de forma mais flexível, buscando, assim, enfatizar, aspectos latentes do comportamento, capturar o que é singular nos sujeitos em questão, e, por esse modo, compreender a relação dos participantes com a escola²⁸.

²⁸As observações de Bogdan e Biklen (1994) contribuem na descrição de que a essência da pesquisa qualitativa apresenta cinco características resumidas aqui: 1) o ambiente natural, como fonte direta, tendo o investigador como seu principal instrumento de busca de dados; 2) o caráter descritivo dos dados recolhidos; 3) a análise dos investigadores de forma indutiva; 4) a análise dos dados por meio de forma indutiva; 5) o interesse do investigador em tentar compreender o significado que os participantes atribuem às suas experiências (BOGDAN; BIKLEN, 1994, p. 47 a 51).

6.1. A pesquisa, o campo de investigação e os sujeitos envolvidos

A Secretaria de Educação do Estado de São Paulo tem, no interior do Estado, a maioria das escolas do Ensino Fundamental, do ciclo I, ou seja, escolas do primeiro ao quinto ano, municipalizadas. No caso da cidade de São Paulo, a Secretaria de Educação ainda mantém um grande número de escolas na rede estadual de ensino, sendo responsável pela educação do Ensino Fundamental, e do Ensino Médio. Os direcionamentos, então, são contextualizados, para atender aos sujeitos desde o primeiro ano do Ensino Fundamental até o final do Ensino Médio. Entendendo, assim, o que se espera é que os profissionais que a ela pertencem tenham clareza das estruturas de apoio dadas aos alunos com síndrome de Down, assim como objetivos de ensino e encaminhamento de estratégias, ao longo da vida escolar, podendo planejar a continuidade das ações e possibilidades de evolução destes alunos, ao passar dos anos.

As escolas estaduais, pertencentes à cidade de São Paulo, fazem parte da Coordenadoria de Ensino da Região Metropolitana da Grande São Paulo (COGSP), com 28 Diretorias de Ensino (DEs), 2.170 unidades escolares e 2.721.901 alunos atendidos.

Todas as Diretorias de Ensino contam com um Supervisor e um Professor Coordenador de Oficina Pedagógica (PCOP), ambos da Educação Especial, ligados ao Órgão Formador da Secretaria da Educação, o CAPE (organização dos serviços de Educação Especial no Estado de São Paulo). Para esta pesquisa, foi selecionada a Diretoria de Ensino Sul I, pertencente à zona Sul da capital.

A pesquisa recebeu os primeiros dados sobre escolas que possuíam alunos com síndrome de Down, com apoio dos profissionais da Educação Especial, daquela Diretoria. Em reunião com Diretores das escolas, a Supervisora selecionou 12 delas, onde foi apontado um total de 71 alunos com deficiência intelectual e três com síndrome de Down. No entanto, foi necessária uma revisão de dados, pois muitos Diretores não souberam especificar se o aluno com síndrome de Down fazia parte ou não do grupo de alunos com deficiência intelectual.

Buscando aprofundar os dados da pesquisa foram solicitadas maiores informações, por meio da verificação das fichas preenchidas pelo Professor Coordenador Pedagógico das escolas, com dados sobre o público alvo da Educação

Especial, sobre alunos que recebem, ou não, atendimento nas salas de recursos. Tais registros são enviados à Diretoria para serem mapeados o número de alunos relativo a cada deficiência, assim como os serviços e atendimentos correspondentes. Todas as diretorias de ensino estaduais recebem das escolas estes dados, entre junho e julho. Posteriormente, os mesmos são enviados ao CAPE, para análise e organização do Serviço de Educação Especial.

Como resultado do atendimento de alunos com deficiência intelectual observou-se que foram apontadas, no quadro diagnóstico, 26 escolas com alunos com deficiência intelectual, sendo que, 14 destas são atendidas por sala de recursos ou itinerância, num total de 19 serviços, e 12 escolas não recebem nenhum tipo de serviço de Educação Especial.

Tabela 4 – Relação de escolas apontadas no Quadro Diagnóstico da Diretoria de Ensino Sul I

26 escolas apontadas	com atendimento em sala de recursos	sem atendimento	Total
alunos com deficiência intelectual	276	133	409

Podemos também, através desta tabela-diagnóstico, ter as seguintes informações:

Tabela 5 – Relação entre idade e número de alunos em SRDI

Idade	Número de alunos
6 a 8	37
9 a 11	97
12 a 14	59
mais de 15	22
Total	215

Em 14 salas de recursos de deficiência intelectual, temos 158 alunos com atendimento especializado.

Em um contato com a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de São Paulo, foi possível verificar o número de atendimentos no contraturno, no trabalho desenvolvido pela instituição para a rede estadual, na região Sul de São Paulo:

Tabela 6 – Alunos com deficiência intelectual atendidos pelas unidades da APAE da zona Sul de São Paulo

Atendimento no contra turno APAE-2010	Nº de alunos
Sul	1
Sul I	6
Sul II	6
Sul III	5
Centro Sul	4
Total	22

De posse da lista de escolas, foram feitos contatos telefônicos para marcar entrevistas, obtendo resposta positiva para agenda de reunião em três escolas. Uma delas se mostrou totalmente contra, alegando dificuldades no contato com os pais dos sujeitos que eram o foco da pesquisa. Duas foram totalmente receptivas e interessadas. A escolha da escola está relacionada ao fato de uma delas ter maior número de sujeitos com síndrome de Down, possibilitando um trabalho de pesquisa em que se podem comparar características dentro da mesma unidade, buscando pontos comuns e divergentes quanto às questões da influência na construção da identidade.

6.2. O aluno como foco

O sujeito da investigação é o aluno com síndrome de Down, tomado como figura central dentro do espaço escolar. A partir dele, como núcleo da observação, serão desenvolvidos caminhos para aprofundamento da pesquisa.

Sabendo que muitos sujeitos com síndrome de Down apresentam dificuldade de comunicação, tanto para se expressar como para permitir aproximação, foi necessário um maior envolvimento de tempo, além de estratégias mais concretas.

As primeiras observações foram feitas em espaços abertos, no pátio, buscando perceber que tipo de atividades e com quem estavam, durante os momentos livres.

Os dados construíram um relatório de campo, utilizando-se, nesse momento, a observação livre. Segundo Triviños (1987):

Observar um “fenômeno social” significa, em primeiro lugar, que determinado evento social, simples ou complexo, tenha sido abstratamente separado de seu contexto para que, em sua dimensão singular, seja estudado em seus atos, atividades, significados, relações, etc. (TRIVIÑOS, 1987, p. 153).

O mesmo autor sinaliza para o desenvolvimento das anotações de campo, dando destaque às palavras, expressões verbais que podem ajudar a entender o que é observado:

[...] Num sentido restrito, podemos entender as anotações de campo, por um lado, como todas as observações e reflexões que realizaremos sobre expressões verbais e ações dos sujeitos, descrevendo-as, primeiro, e fazendo comentários críticos, em seguida sobre as mesmas (TRIVIÑOS, 1987, p. 154).

A aproximação do aluno com síndrome de Down pode levar mais tempo e necessitar de novas estratégias para comunicação e desenvolvimento do tema.

Mas, sem dúvida alguma, o pesquisador qualitativo, que considera a participação do sujeito como um dos elementos de seu fazer científico, apóia-se em técnicas e métodos que reúnem características *sui generis*, que ressaltam sua implicação e da pessoa que fornece as informações (TRIVIÑOS, 1987, p. 138).

Não importa, neste momento, se os colegas são ou não do mesmo grupo da classe. Foram feitas anotações de campo com descrição de fatos, nomes de colegas com quem mantém contato e diálogos desenvolvidos.

Como recurso, foi utilizada uma mala pequena (nécessaire) colorida, levada sempre à mão. Dentro, foram colocados um gravador, uma filmadora e uma máquina fotográfica. Logo que foi feita a aproximação, os alunos envolvidos na pesquisa se mostraram curiosos em saber o que a nécessaire continha. Então, utilizou-se esse recurso para introduzir a apresentação e o motivo da presença da pesquisadora: “Quero saber o que fazem aqui, por isso estou na escola. O que fazem na escola? O que cada um faz? Gosta de fazer? Quem decide o que fazer? E quando um não quer, ou não sabe? Como fazem?”

Esses equipamentos foram eficientes para o registro das observações, uma vez que possibilitaram liberdade para ouvir e interagir com os sujeitos. Além disso, deram a conhecer, aos participantes, concretamente, que tudo aquilo que se falava estava sendo registrado. Do mesmo modo, cada sujeito foi informado sobre a autorização, por escrito, dos pais para tais registros. Os responsáveis pelos participantes da pesquisa receberam e

assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 5), no qual foram fornecidas todas as informações referentes ao processo da pesquisa.

6.3. A entrevista semiestruturada

A partir de Triviños (1987), foi elaborada uma entrevista semiestruturada definida como aquela que, em geral:

[...] parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas dos informantes. Desta maneira, o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa (TRIVIÑOS, 1987, p. 146).

Procedeu-se ao levantamento de atividades significativas para o sujeito, com as respectivas informações de aprendizagens envolvidas, como ou com quem ocorreram.

A entrevista é um método de recolha de informações que consiste em conversas orais, individuais ou de grupos, com várias pessoas selecionadas cuidadosamente, cujo grau de pertinência, validade e confiabilidade é analisado na perspectiva dos objetivos da recolha de informações [...]. (KETEL, 1999, p. 18 apud TRIVIÑOS, 1987, p. 146).

O guião de entrevista é um instrumento para a recolha de informações na forma de texto que serve de base à realização de uma entrevista propriamente dita. O guião é constituído por um conjunto (ordenado ou não) de questões abertas (resposta livre), semi-abertas (parte da resposta fixa e outra livre) ou fechadas (resposta fixa). Deve incluir uma indicação da entidade e/ou pessoa, data, local e título. Um texto inicial apresenta a entrevista e os seus objetivos, devendo ser lido ao entrevistado. O guião ainda pode conter notações que auxiliam a condução da entrevista (tempo previsível de resposta, palavras-chave de resposta, questões para aprofundamento do tipo “pode dizer-me mais acerca deste assunto?”, etc.) (TRIVIÑOS, 1987, p. 146-147).

Um guião de entrevista foi elaborado para conversas com as crianças, quer em grupo, quer de forma individualizada:

- 1) O que você faz na escola?
- 2) O que gosta e o que não gosta de fazer na escola? Por quê?
- 3) Qual o colega que está sempre por perto? Quem gosta e quem não gosta de você?
- 4) O que vocês fazem juntos?
- 5) Em que ele é bom? Como ele aprendeu a fazer isto?
- 6) Em que você é bom? Como você aprendeu a fazer isto?
- 7) Que atividades você faz junto com os colegas? Que atividade faz sozinho? Por quê?

- 8) Você precisa de ajuda para alguma atividade? Você ajuda alguém?
- 9) Como você ajuda?
- 10) Do que você não consegue participar? Por que não consegue?
- 11) Do que eles não podem participar? Por quê?
- 12) De quais atividades eles não deixam você participar? Por quê?

Com esse proceder, os alunos autorizavam e até solicitaram a gravação das conversas. Na intenção de aprofundar a temática da relação do sujeito pesquisado com a escola, foi oferecida a filmadora²⁹ para que gravassem o que gostavam na escola.

Aprenderam a ligar, apertar o botão de gravar, esperar a luz vermelha acender e utilizar o zoom para aproximação.

Várias propostas foram colocadas, de forma simultânea, para os alunos: andar pela escola, filmar usando os recursos da máquina, pensar e responder às questões que a pesquisadora fazia.

Todos os registros foram transcritos para posterior análise.

Ao final da pesquisa, também foram utilizadas fotos da escola para fechamento de algumas questões que ainda permaneciam em aberto, no curso do trabalho.

Como salientado por Triviños (1987, p. 139): “É interessante sublinhar que as fotografias podem constituir-se também como fontes de informações dos Processos e Produtos Centrados no Sujeito”.

Também foram observados os grupos de alunos que mantêm contato com o sujeito foco da pesquisa, sendo utilizado o mesmo questionário semiestruturado.

Diante da necessidade de buscar respostas para a questão em estudo, foram formuladas mudanças na estrutura e ordem das perguntas do guião de entrevista.

Fotos da escola foram utilizadas como mobilizador para relato de relações estabelecidas entre ambientes e aprendizagem. Buscou-se, assim, descobrir como a

²⁹ Filmadora portátil pequena e leve com tamanho de uma mão (FlashCan SAMSUNG SMX).

escola é entendida para estes sujeitos, revelando aprendizagens relacionadas ao ambiente e relações interpessoais que as sustentam.

A identidade da escola, crianças e adultos envolvidos, será resguardada, durante o desenvolvimento da pesquisa de campo, assim como no momento do registro das observações.

6.4. A escola como *locus* da pesquisa

O estudo foi desenvolvido em uma Escola Estadual³⁰, pertencente à Diretoria de Ensino Sul I, uma das 13 Diretorias de Ensino da Capital de São Paulo, pertencente à COGSP. A COGSP possui 2.170 unidades escolares e atende a 2.721.901 alunos. São 1.096 escolas estaduais na capital, com 1.309.536 alunos, dentre eles, 12.317 com deficiência (0,9%). Na Diretoria de Ensino Sul I são 87 escolas estaduais, 153 particulares e 25 EJA (Educação de Jovens e Adultos).

O bairro onde está situada a referida instituição pertence a Santo Amaro, região de industrialização recente e ocupação desordenada do espaço, com problemas de estrutura e fortes contrastes socioeconômicos: contém desde condomínios de luxo, até bolsões de pobreza, como a favela Jurubatuba.

A Escola fica próxima às linhas de metrô, trem e ônibus, e a maior parte de sua clientela não mora nas proximidades. Atende a 600 alunos do ensino Fundamental I, ou seja, do primeiro ao quinto ano. Possui 19 salas de aula, com 19 professoras, sendo 14 com vínculo efetivo no Estado e cinco OFA (Ocupação de Função Atividade), que não têm vínculo efetivo com o Estado. Como recebe alunos somente até o quinto ano, os pais sabem que, ao final, os mesmos serão encaminhados a outras instituições, para completarem o Ensino Fundamental (do sexto até o nono ano) e, na sequência, o Ensino Médio. Este momento de passagem/transição de uma escola a outra pode gerar insegurança para os alunos com síndrome de Down e pais, iniciando um novo processo de adaptação, e acomodação de novas regras, em uma nova estrutura. Acolhe 21 alunos com deficiência intelectual, 9 com laudo médico, e 12 alunos com relatório pedagógico descritivo; há, também, 8 alunos com deficiência auditiva, diagnosticados por exame

³⁰ Aqui foi preservado o nome da escola.

audiométrico. A coordenadora pedagógica informa, ainda, que outros 35 apresentam suspeita de algum tipo de deficiência, o que eleva aquele total para 52 alunos.

Conta com duas salas de recursos para alunos com deficiência intelectual, uma de manhã e outra à tarde, e uma sala de recursos de deficiência auditiva, no período da tarde.

O prédio da Escola é bem conservado. Possui dois andares, com um pátio interno para refeição, e duas escadas laterais que dão acesso ao piso superior, duas quadras abertas, um pátio externo e um parquinho com brinquedos: gangorra, balança e casinha. Possui, ainda, salas de informática, música e artes; biblioteca, refeitório, cozinha, cantina, secretaria e sanitários; salas para a Coordenação, professores, serventes, Direção. No pátio interno, além das mesas para lanche, veem-se trabalhos infantis ornamentando o ambiente. Nos horários de pátio, foi possível perceber a proximidade de três adultos que orientavam e apoiavam as atividades livres.

Desde o primeiro contato, a diretora, o vice-diretor e a coordenadora pedagógica mostraram abertura e disposição em apoiar a pesquisa. Esta última apareceu como um personagem central na dinâmica escolar, não só pela relevância de sua função, mas também por efetivamente ser vista em reunião com profissionais da escola, crianças, pais e por demonstrar ciência de tudo o que se passava no estabelecimento.

Além de autorizar o contato com duas alunas, a coordenadora orientou para que incluíssemos uma terceira, argumentando que seria um dado importante na pesquisa, o que realmente foi. Há alguns pontos coincidentes na caracterização das três meninas observadas: todas com síndrome de Down e idades próximas (14 e 15 anos), apresentavam defasagem quanto à série, ou seja, eram mais velhas que o grupo da série em que estavam matriculadas.

Para preservar a identidade das mesmas, usaram-se nomes fictícios, sendo que o mesmo cuidado foi tomado em relação a professores e funcionários. Os sujeitos do grupo observado foram nomeados como: Miriam, Neide e Jéssica.

6.4.1. Sujeitos da pesquisa: alunas com síndrome de Down

6.4.1.1. Condições familiares

À época da pesquisa, as condições e a história de vida das alunas observadas eram as que se seguem. A responsável pela Miriam era a avó. Sua mãe estava presa e com câncer, seu pai era alcoólatra. A família possuía uma condição financeira muito difícil. A avó trabalhava fora de casa. Miriam tinha mais três irmãos, mas todos permaneciam grande parte do dia na escola. Era constantemente agredida pelo pai. Para ficar maior tempo longe de casa, após a escola, ia, de perua, para a ACM (Associação Cristã de Moços)³¹. Quando estava em casa, apoiava nas atividades do lar.

Neide pertencia a uma família pequena, constituída pelo pai, mãe e irmã. Segundo a escola, a família era extremamente cuidadosa e zelosa, buscando todos os recursos para o tratamento. Frequentou pré-escola particular, antes de vir para o estabelecimento de ensino atual. Neide não participava das refeições da escola, levava marmitta feita pela mãe, todos os dias.

Jéssica morava perto da escola. Os pais e mais dois irmãos moravam em outra casa. Segundo relatos da escola, a mãe rejeitou Jéssica, e os avós paternos receberam sua guarda permanente. A doação, feita com termo legal, aconteceu quando a menina tinha um ano e três meses. Apenas o pai a visitava.

6.4.1.2. Características físicas e de saúde

Tabela 7 – Características físicas dos sujeitos da pesquisa

Sujeitos da pesquisa	Miriam	Neide	Jéssica
Idades	15	14	15
Olhos inclinados	X	X	X
Dobra de pele no olho	X	X	X
Abertura curta e estreita do olho	X	X	X
Rosto com aparência achatada		X	X

³¹ Este local possui atividades físicas, passeios, cursos, palestras e exposições. Disponível em: <<http://www.acmsaopaulo.org/>> Acesso em: 16/01/2011.

Sujeitos da pesquisa	Miriam	Neide	Jéssica
Idades	15	14	15
Nariz pequeno e grosso com ponta baixa	X	X	X
Cabeça pequena			X
Formato achatado da cabeça			X
Orelhas pequenas e baixas		X	X
Boca menor			X
Lábios finos			X
Mãos largas e achatadas	X	X	X
Dores no estômago		X	
Hipotonia		X	
Movimentação lenta		X	
Salivação constante		X	
Secreção nasal constante	X	X	
Dificuldades na fala		X	
Dificuldades auditivas			surdez
Infecção respiratória	X	X	
Anomalias cardiovasculares		X	

Neide foi operada do coração com 9 meses e fazia acompanhamento de fonoterapia ocupacional e tratamento dentário na USP (Universidade de São Paulo). Participava de aulas de natação. Durante a pesquisa, apresentou queixas constantes de problema no estômago.

Jéssica possui perda auditiva em grau severo.

6.4.1.3. O espaço escolar

Miriam e Neide estudavam no período da manhã, na classe comum, dividindo este período com a CRDM, classe regida por professor especializado em deficiência mental, no período de 2004 a 2009, e depois, em 2010, dividiam o período com a sala de recursos (SAPE) de deficiência mental; Jéssica frequentava o período da tarde, sempre na classe regida por professor especializado em deficiência auditiva/surdez

(**Tabela 9**). Todas apresentam traços físicos da síndrome, sendo que a aluna do período da tarde, que foi indicada pela coordenadora, possui surdez profunda. Esta ficava sempre na sala de recursos de deficiência auditiva, que, neste caso, funcionava como classe regida por professor especializado, ambiente que não prevê atividades na classe comum. No caso da deficiência auditiva, esta forma de proceder da escola é equivocada, pois deveria funcionar como sala de recursos, uma vez que estes alunos se beneficiariam da participação dos trabalhos em classe comum, com o apoio do uso da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). As duas alunas do período da manhã faziam o horário da sala de recursos no mesmo período em que frequentavam a classe comum:

Tabela 8 – Horários dos sujeitos da pesquisa na escola

Miriam	2 ^a e 6 ^a – das 7h00 às 9h30
	4 ^a – das 7h00 às 8h40
	3 ^a e 5 ^a – das 9h50 às 11h30
Neide	2 ^a , 4 ^a e 6 ^a – das 7h00 às 9h30
	3 ^a e 5 ^a – das 9h50 às 11h30

O que se observa, na tabela, é que restam duas horas e meia, por dia, para atividades na classe comum.

Foram observadas as ações que a escola empreendia para o trabalho relacionado aos alunos com síndrome de Down: horário de participação na classe comum e sala de recursos, ações que organizavam o fazer e a forma de fazer, ações relativas à família e o contato com a mesma; e, além disso, quais as palavras usadas para fazer menção ao aluno ou que especificavam a forma de proceder com ele.

Para documentação, as entrevistas foram selecionadas e transcritas de forma integral. Focalizou-se a discussão em pontos relevantes no contexto do trabalho.

Durante o desenvolvimento das observações no pátio, os serventes, auxiliares e professores mostraram-se curiosos. Quando a pesquisadora respondia à pergunta, feita por eles, sobre o que estava fazendo na pesquisa com as alunas, o que se seguia era a observação dos mesmos de que elas eram síndromes de Down, que tinham dificuldade, ou que precisavam de muita ajuda, completando com informações sobre o que se podia esperar delas. Esta iniciativa dos profissionais da escola acabou gerando a participação

de professoras, não prevista na fase inicial do projeto, mas que acabou sendo relevante, pelas questões associadas à aprendizagem das alunas, que as educadoras apresentaram.

Ressalte-se, ainda, que as meninas estavam na escola desde 2004, com as mesmas professoras, tornando importante e significativo o que estas diziam sobre elas, pois tais informações consolidam o que pensavam sobre a aprendizagem e os procedimentos desenvolvidos:

Tabela 9 – Tempo de permanência na escola e tipo de sala

	Miriam	Neide	Jéssica
Entrada na escola	2004	2004	2004
Profª. Ana	2004 a 2010		
Profª. Bia		2009 a 2010	
Profª. Helena (CRDM)*	2004 a 2009	2004 a 2009	
Profª. Helena (sala de recursos)	2010	2010	
Profª. Rita			2008
Profª. Kátia (CRDM)*			2004 a 2009
Profª. Kátia (CR de deficiência auditiva/surdez)			2010

*Período de transformação de classe regida por professor especializado de deficiência mental (CRDM) em sala de recursos.

Esclareça-se ainda que, pela legislação, os alunos com deficiência devem participar de todas as atividades de forma integral e em classe comum; e, ter atendimento em sala de recursos, no contraturno. Esta questão, apontada na legislação, atribui à professora de classe comum a responsabilidade de desenvolver, com esses alunos, conteúdos e aprendizagens significativas dentro do grupo, com as adequações necessárias, da mesma forma como procede com os outros. A sala de recursos aparece de forma concomitante, no mesmo período da classe comum, apesar de a lei prever a existência deste serviço no contraturno. Esta ocorrência devia-se ao fato de os alunos matriculados pertencerem, em geral, a famílias que faziam longos trajetos entre casa e escola, não tendo possibilidade de retornar com os filhos no período da tarde. Tal adequação, feita pela escola, poderia levar os professores de classe comum a pensar que alunos, como as três referidas, aprendiam de forma significativa na sala de recursos e que, no período destinado à classe comum, as atividades deveriam ser apenas de interação e jogos com os colegas. Somado a isto, há que se considerar que no período destinado à classe comum eram reservados, durante a semana, horários para duas aulas

de educação física, uma aula de artes e outra de música, ficando para a atividade em classe comum um tempo limitado.

6.5. A identidade e as formas de pertencer do aluno com síndrome de Down na escola

As cenas que virão, a seguir, ajudarão a entender as formas de agir e pertencer, dentro da escola.

Como ponto norteador desta apresentação, coloco aqui uma imagem para pensar a relação dos sujeitos observados e os caminhos percorridos por eles, na construção de traços da identidade, na escola. Tomemos, então, a imagem do “vórtice”³², um turbilhão de água que encobre a pedra, sem revelá-la, assim, percebe-se que algo faz a água apresentar um formato diferente, vemos a água e intuímos a pedra através dela, voltamos nosso olhar para o formato da água ao correr, não percebemos o impedimento, a pedra, mas o que esta provoca, ou seja, formato que a água produz, ao ultrapassá-la. Assim, pedra e água passam a coexistir, pela ação impeditiva da pedra e pela fluidez da água, que teima em seguir seu caminho natural. As duas – pedra e água – inauguram o vórtice, cuja única finalidade é deixar fluir. Assim, o bloqueio na aprendizagem (a pedra) e a vontade de pertencer (a água) se transformam em pura energia. Os vórtices (vontade e dificuldade) envolvendo-se dão vida e identidade a cada rio (crescimento), que, ao deixar de ser lago, transborda e se constrói correndo entre as pedras. Ao correr, o rio cria sua forma única, coloca a vontade de correr, frente a cada impedimento. A maneira como se envolvem, pedra e água, vontade e barreira, transforma tais elementos em pura identidade, em um rio único.

Pensar a escola e as ações colocadas, assim como os desejos de cada sujeito da pesquisa, é pensar nos limites que se impõem e nas forças e possibilidades que se apresentam. Tomemos a água (o desejo) como a imagem dos sujeitos da pesquisa, que diante do desafio da escola (pedra e bloqueio), encontram caminhos para aprender. Cada

³² Um **vórtice** (plural: *vórtices*) ou **vórtice** em escoamento giratório onde as linhas de corrente apresentam um padrão circular ou espiral. São movimentos espirais ao redor de um centro de rotação. [...] Theodore von Karman foi um dos pioneiros a aplicar a teoria dos vórtices à dinâmica aeronáutica, conforme explicado por Gorn (1992). [...] Karman, Von (1911, 1912), “Flüssigkeits- u. Luftwiderstand”. *Physikalische Nachrichten*, p. 49. In: 1º Congresso Nacional de dinâmica de negócios SBDS 2006. TELMA, Romeu R. A Dinâmica dos Vórtices: Abordagem Sistemática para Análise dos Impactos Ambientais em Organizações. Disponível em: <<http://www.upis.br/dinamicadenegocios/programacao.htm>> Acesso em 10/02/2011.

indivíduo busca formas de pertencer e revela, constrói sua identidade, seu caminho (rio).

ENTRE PEDRA E ÁGUA

(Arte poética de João Cabral de Melo Neto)

Entre pedra e água, essa indolência
de mineral voltado para
dentro de si mesmo até quando
em intensidade pulsando;

que se pedra e água à roda-viva
emaranham alheios corpos,
eles corpos nada verão
do miolo desse ocluso pão;

que entre pedra e água, a indiferença
geométrica, lâmina fria
desvenda as coisas, os alheios
volumes, nunca o próprio seio;

assim entre pedra e água, a faca
corta o poema, bem ao meio
da frieza bem-humorada
da palavra, infecta de nada.

[...]

A pedra doma a água, o seu ímpeto
mais voraz, resistindo até
que, subjugada, ela arrefeça
seus vórtices e pare, queda;

a água doma a pedra, polindo
as suas arestas até
que se volte sobre si mesma,
lisa, tal seda, pedra seda;

esse metódico trabalho,
água contida pela pedra,
tal a palavra, entre pedra e água
que se contém, em grave lavra;

geometria elementar,
o amaciar da pedra pela água,
tal o poeta, entre pedra e água,
esse engenheiro da palavra.

(BRANDÃO, 2009)³³

É sobre este metódico trabalho de aprendizagem, do viver e pertencer à escola, onde os sujeitos não se revelam de forma separada, mas por estarem frente a determinados desafios, uma lavra de ações pedagógicas, que revelam as ações e os

³³ Publicado no Recanto das Letras, em 08/02/2009, Código do texto: T1428234.

indivíduos, suas identidades, percebemos os dois, no espaço onde se encontram, no momento em que se envolvem, escola e sujeito se revelam.

6.5.1. O que aprendem e como aprendem

Durante a pesquisa, as alunas se referiam ao espaço de classe comum como “lá na sala”. E, apesar de mostrarem, no quadro de horários, a atividade diária nesse ambiente, faziam poucas observações sobre tal momento, o que nos levou a solicitar a ida à sala. Fomos com Miriam, os outros alunos não estavam. A professora Ana autorizou nossa entrada e ficou sentada à mesa.

Miriam pareceu bem constrangida. Fomos direto para sua carteira, a última da fileira, próxima à porta. Depois desta, seguiam-se mais quatro fileiras, até a que ficava em frente à professora; portanto, a aluna sentava-se distante e em espaço oposto.

Miriam mostrou objetos da sala e seu caderno.

Depois, indicando o desenho de uma casa que havia feito na sala de aula, como lição de artes, nomeou-o como: “Minha casa”.

Ao ser questionada sobre o que estava escrito no caderno, respondeu: “cabeçalho”. E sobre o que gostava de fazer no caderno, detalhou: “cabeçalho, continha, Corinthians”. E mostrou o símbolo de um registro feito na época da copa.

Virou a folha e apontou o número 843. “O que é isto?”, foi-lhe perguntado. “Barrinhas”, respondeu, referindo-se ao desenho representando o Material Dourado, um material feito de madeira, com barras indicando unidades, dezenas e centenas, utilizado para entender praticamente os conceitos matemáticos.

Quando mencionado que um colega de classe havia dito achar seu caderno muito bonito, Miriam recordou seu nome: “O José”.

Em seguida, em uma pilha de cadernos, procurou o seu, lendo: Camila, Gabriel, Isabela, Paulo, Ana Alice, Mariana (com ajuda), Mário. Parou assim que a professora informou que o dela não estava lá.

Na continuação, mostrou uma pasta onde punha os trabalhos, mas não a abriu. Apontou uma caixa cheia de fantasias e disse que eram para fazer festa junina.

6.5.2. A aprendizagem de conceitos

Ao apresentar o desenho, nomeando-o como sua casa, Miriam foi interrompida pela professora, que deu outro significado ao registro: “Não é a casa dela, é a casa do semiárido³⁴. Estamos estudando a ‘Canção da partida’”. Infere-se, daí, que, para Miriam, o registro era da sua casa, porque as conexões com o semiárido não se faziam ainda presentes para ela.

No entanto, parece que o importante, para a professora Ana, não era o que Miriam desenhara (uma vez que todos na classe tinham desenhado o mesmo tipo de casa), mas o que ela havia verbalizado como conceito aprendido, ou seja, “minha casa”, em vez de “semiárido”, diferente, portanto, das características que permitiam identificar uma casa como “casa do semiárido”.

Em resumo: seu comentário punha em relevo que Miriam não havia aprendido tudo, algo ficara faltando e, naquela ocasião, precisava ser sinalizado. Aparece, de forma explícita, que, ao apontar o desenho de Miriam e nomeá-lo como não sendo casa do semiárido, a intenção da professora foi mostrar que, dentro de tudo que era apresentado na classe comum, Miriam assimilava apenas uma parte.

O que podemos apreender desta situação é que os conceitos de *casa*, *semiárido*, e *casa do semiárido* foram selecionados, antecipadamente, e tidos como formas acabadas e estanques, negando a reflexão e vivência como processo de construção dos mesmos.

Em “Pensamento e Linguagem”, Vygotsky³⁵ apresenta um estudo sobre a construção do conceito e sinaliza para a observação da dinâmica interna do processo. Segundo o que aponta, os métodos tradicionais de estudo dos conceitos não trazem à tona o pensamento da criança. Assim com Miriam: seria necessário desenvolver estratégias de intermediação, direcionar o jogo verbal para a ação refletida, vivenciada.

³⁴ Para saber mais sobre o semiárido: Disponível em: <<http://www.asabrazil.org.br/>> Acesso em 16/01/2011.

³⁵ O sobrenome Vygotsky possui variações de escrita. Utilizaremos, neste estudo, a forma como cada autor o registrou.

Observar como ela utilizava as pistas, enquanto pontos de ligação entre atividade e construção do conceito, como usava a percepção do vivido ao elaborar mentalmente o semiárido, e tornar prático e identificável, a olho nu, o que se falava. Os métodos tradicionais de ação, que trazem o conceito acabado, não constroem essa reflexão mediada, como vemos assinalados pelo autor:

Em primeiro lugar, ele (o método tradicional) lida com o produto acabado da formação de conceitos, negligenciando a dinâmica e o desenvolvimento do processo em si. Ao invés de trazer à tona, por instigação, o pensamento da criança, esse método freqüentemente suscita uma mera reprodução do conhecimento verbal, de definições já prontas, fornecidas a partir do exterior [...]. Em segundo lugar, ao centrar-se na palavra, esse método deixa de levar em consideração a percepção e elaboração mental do material sensorial que dá origem ao conceito (VYGOTSKY, 1998, p.45).

Outra questão a ser assinalada é que entre *casa*, *casa minha*, *casa do semiárido*, o que surge como relevante é o traço comum em uma série de diferenças vivenciadas. A palavra “casa” (símbolo) substitui as estruturas complexas por um conceito definido por ele, símbolo (“casa”). O conceito casa é um conceito potencial³⁶, pois agrupa diferentes casas em um conceito comum.

Contudo, o que estava em jogo na atividade não era a construção do conceito *casa*, mas do conceito semiárido. Tratava-se de, no dia a dia, construir, pelo diálogo, conceitos cada vez mais abstratos e selecionar um elemento na paisagem que representasse a cena da zona do semiárido. A intenção era que, ao olhar a casa desenhada, o aluno se lembrasse da atividade e do conceito abordado, o semiárido.

Por outro lado, analisando a canção mencionada “Canção da Partida”:

Minha jangada vai sair pro mar
Vou trabalhar meu bem querer
Se Deus quiser quando eu voltar do mar
Um peixe bom eu vou trazer

³⁶ Em *Pensamento e Linguagem* (capítulo 5), Vygotsky descreve 3 fases básicas na formação de conceitos com estágios distintos dentro de cada fase: formação de conjuntos sincréticos, pensamento por complexos e formação de conceitos. A terceira fase, ou seja a formação de conceitos, se realiza em três estágios. O primeiro caracteriza-se pela união dos diversos objetos a partir da semelhança entre eles, conceitos potenciais, onde o sujeito destaca um conjunto de objetos que ele generalizou, após criar um grupo a partir de um atributo comum. O segundo estágio se refere ao momento em que o sujeito, ao abstrair certos atributos, não mais utiliza de situação concreta e constrói critérios para novos arranjos e cria atributos em novas premissas, o que se torna pouco elucidativo para efeitos de identificação do próprio estágio, empiricamente. O terceiro e último estágio é marcado pelo uso da palavra como meio de formação de conceito, que faz surgir a estrutura significativa e original que foi denominada de conceito na verdadeira acepção da palavra. “[...] o agrupamento de objetos com base na máxima semelhança possível é substituído pelo agrupamento com base em um único atributo, por exemplo, só objetos redondos ou só objetos achatados. Embora o produto seja indistinguível do produto de um conceito, essas formações, a exemplo dos pseudoconceitos, são simples precursores dos verdadeiros conceitos. De acordo com o uso introduzido por Gross^[14], chamaremos essas formações de conceitos potenciais”. (VYGOTSKI, 1998, p. 67)

Meus companheiros também vão voltar
E a Deus do céu vamos agradecer (Dorival Caymmi)

– observamos que nem a palavra *semiárido* nem a palavra *casa* estão no contexto, e o que sobressai é o sentimento do homem diante dos acontecimentos de sua vida. Tais aspectos tornam a canção desvinculada dos objetivos anteriormente pensados para a construção dos conceitos.

O ensino e a aprendizagem dos conceitos científicos fazem parte do dia a dia da escola, produto que é de uma lógica social reconhecida como legítima: escola é lugar de aprendizagem para todos os que nela se encontram. A construção de conceitos e sua sistematização, atribuições da escola, são gestadas na interação, num processo progressivo, que busca manter uma coerência interna. Como apontado por Smolka e Góes, ao discorrer sobre os conceitos sistematizados (científicos, na expressão de Vygotski):

Há entre eles (os conceitos) relações de generalidade e de equivalências complexas, e sua elaboração implica a utilização de operações lógicas – comparação, classificação, dedução etc. – de transição de uma generalização para outras generalizações, que são novas para a criança (SMOLKA e GÓES, 1993, p.124).

Na escola, o fazer pedagógico sistematiza e introduz uma ação generalizante, que é seguida pela criança através de pistas vindas da intenção mediadora da professora e dos colegas. Assim, no caso em questão: Miriam utilizou um signo, casa, já conhecido, elaborado e internalizado, em uma experiência concreta (SMOLKA e GÓES, 1993, p.125). O que se esperava era que a apreensão dos conceitos sistematizados, pela música e atividades na classe, fosse se organizando de maneira discursiva e lógico-verbal, construindo para Miriam o significado de casa do semiárido. Mas isto só ocorreria se a intermediação da professora fosse clara e constante, se Miriam percebesse o encadeamento de idéias e intenções da professora. Neste caso o que se observou foi a utilização de conceitos por intermédios de outros, o que deveria acarretar um maior número de mediações para apoiar o entendimento a partir do que era significativo e compreendido por Miriam.

Outra situação, ocorrida dentro desse mesmo momento de observação, onde estava presente a professora Ana, envolveu outra música, “Penas do Tié”, cuja letra estava colada em um armário. A professora pediu para Miriam que localizasse, na letra, determinada palavra. Ocorre que essa letra havia sido copiada também em outro papel, e

suas palavras recortadas e separadas. Depois, cada criança havia pintado uma delas. Sendo assim, observou-se uma cópia da letra colada no armário, e outra em palavras soltas. A professora mostrou que a aluna havia pintado uma das palavras, mas Miriam não conseguiu reconhecer e indicar, no texto colado no armário, aquela palavra que havia pintado. Diante dessa observação, aparentemente, não ficara claro que aquele pequeno pedaço recortado fazia parte do todo (da música), e, muito menos, qual a intenção da professora ao demandar que recortasse e pintasse uma palavra isolada. A organização das ações didáticas da professora não foi, neste caso, suficiente para Miriam, muito menos as intenções de aprendizagem.

Ainda na sala, a professora solicitou que Miriam cantasse a música em questão, mas ela se recusou. Diante dessa negativa, em outra circunstância, desta vez no pátio, propôs ao grupo que a cantasse e pediu que eu observasse a participação de Miriam. Não entendi, como pesquisadora, o que a professora desejava que eu percebesse. Não sabia se a intenção era mostrar que Miriam podia cantar em grupo, ou que tinha dificuldades para verbalizar as palavras.

A canção representativa do semiárido, que estava no armário, foi recortada e posteriormente cantada, é a seguinte³⁷:



Penas do **Tié**

Vocês já viram lá na mata
A cantoria da passarada
Quando vai amanhecer
E já ouviram o canto triste
Da **araponga** anunciando
Que na terra vai chover

³⁷ Disponível em: <http://br.olhares.com/tie_sangue_foto2832466.html>. Acesso em: 16/1/2011.

Já experimentaram
Piraquara bem madura
 Já viram as tardes
 Quando vai anoitecer
 E já sentiram das **planícies orvalhadas**
 O cheiro doce de frutinha **massumbê**

Pois meu amor tem um
 Cheirinho disso tudo, **lairá**
E tem na boca a cor das penas do tié
 Quando ele canta
Os passarinhos ficam mudos
 Sabem que o amor dele é você

É possível notar que esta letra revela ambiente e elementos que nem sempre apresentam relações claras e explícitas entre si. Como Miriam e as outras crianças podem entender as relações entre o pássaro que canta triste em um lugar seco onde vai chover? Não seria bom chover? O cheiro de uma fruta em uma planície orvalhada, o amor do eu lírico, fazendo a relação entre o pássaro e a pessoa amada? Os lábios vermelhos e a cor do pássaro. O entendimento só pode ocorrer pela mediação, prevê uma mediação. Também podemos perceber que as palavras são de um vocabulário distinto do utilizado pelas crianças, o que dificulta, ainda mais, o entendimento das relações nele apresentadas, prescindindo, assim, de um trabalho de vocabulário e compreensão desenvolvido junto ao grupo classe. Fica pouco claro se o objetivo era o ato de cantar, verbalizar as palavras ou sentir a melodia.

Além das palavras e da dificuldade de entender as relações, o que se pretendia era que os alunos pudessem perceber que o ambiente da canção era o mesmo daquela casa desenhada. E mais: que a construção dos conceitos se daria pelos contextos apresentados na música.

Nas duas canções apresentadas, o semiárido é caracterizado por elementos humanos, que agem de uma determinada forma, e por cenário com frutas, pássaros e outros aspectos da natureza. Assim se vai compondo o ambiente do semiárido, sem mencioná-lo diretamente, e sugerindo um lugar que poderia conter uma casa, mas sem designá-la. Tais situações distantes e abstratas, além do vocabulário novo e da complexa conexão de sentido entre as palavras (destacadas, em negrito, na letra), não colaboravam para a percepção e elaboração mental do material sensorial que daria origem à construção do conceito.

O fato de Miriam ter ficado constrangida, ao entrar na sala, e de ter-se recusado a cantar, traz à tona mais do que as tarefas do dia a dia. Sugere que tudo lhe fazia sentido, porque ela procedia a uma elaboração mental das situações e atividades; e que, provavelmente, ela sabia, de antemão, os limites que, se ultrapassados, poderiam gerar conflitos.

Por experiências anteriores, sabia que haveria uma interferência ou um comentário.

Tais limites foram renomeados pela professora a cada palavra. Assim, depois de nos termos dirigido para o lugar e para os pertences de Miriam, a educadora fez um comentário que, entre linhas, remetia à questão de qual era o lugar, na sala, destinado ao aluno com síndrome de Down, se perto ou longe do professor. E tentou explicar que a aluna tinha um lugar de que gostava mais, a mesa que ficava em frente à sua, mas que havia um rodízio de lugares e, por isso, Miriam estava, temporariamente, no fundo da classe.

Do mesmo modo, o fato de Miriam referir-se à sua pasta, mas não ter feito menção de abri-la, foi assinalado pela professora, que explicou ter de ficar atenta para que ela não levasse as lições para casa, o que dá a entender que provavelmente a pasta estava vazia, ou que Miriam não podia abri-la sem sua autorização.

Todos os pontos, apresentados até aqui, giram em torno de estratégias de ação que a professora desenvolvia em relação aos alunos com síndrome de Down, e de suas justificativas para a seleção de atitudes e caminhos que fazia, frente à aprendizagem de Miriam. A aluna, de sua parte, demonstrou ter consciência dessas concepções e procedimentos, planejando, antecipadamente, suas fugas, buscando evitar as zonas de confronto. Internamente, conseguia refletir e selecionar as ações que poderiam gerar conflito com a professora e, na prática, mostrava claramente como não proceder.

Ao desenvolver questões relativas à conduta coletiva e funções superiores da atividade intelectual em seu livro *“Obras Escogidas V Fundamentos de defectologia”*, Vygotski escreve:

Por tanto, si se pregunta de dónde nacen, cómo se forman, de qué modo se desarrollan os procesos superiores del pensamiento infantil, debemos responder que surgen en el proceso del desarrollo social del niño por medio de la traslación a sí mismo de las formas de colaboración que el niño asimila durante la interacción con el medio social que lo rodea. Vemos que las

formas colectivas de colaboración preceden a las formas individuales de la conducta, que crecen sobre la base de las mismas y constituyen sus progenitoras directas y las fuentes de su origen (VYGOTSKI, 1983, p. 219)³⁸

Dessa forma, a conduta coletiva vivenciada na escola, com a professora e a classe, a prática de convívio do indivíduo no ambiente e suas experiências constroem a atividade intelectual interna, a reflexão, e contribuem para a construção das funções superiores. Miriam já havia aprendido a evitar situações complicadas, sabia o que cada adulto pensava ou como reagia, por isso evitava o confronto. Aprendera, através da convivência, e sua fala interna apontava condutas adequadas para diferentes situações.

Saliente-se ainda que, em todos os relatos sobre lição, Miriam se referia ao cabeçalho. Durante a visita na classe, ao ser inquirida sobre o que a professora Ana ensinava, disse que esta ensinava lição: “cabeçalho”. Por que isso era tão importante, por que Miriam falava tanto dele?³⁹

As escolas estaduais têm seu desempenho avaliado pelo SARESP (Sistema de Avaliação de Rendimento Escolar do Estado de São Paulo). Em 2009, a primeira questão dessa avaliação foi colocar o nome do aluno, o da escola e a série. Acertando-a, o aluno não zerava a prova. É necessário ressaltar que as escolas sempre fizeram cabeçalho em lições, mas este registro sistemático, cópia mecânica, não garante que os aprendizes entendam seu significado. Hoje, mais do que em outras épocas é reforçada a importância do cabeçalho, entendendo equivocadamente que a cópia sistemática do mesmo garante ter menos alunos recebendo pontuação zero, no SARESP.

De fato, observando o material de Miriam, verificou-se que em cada caderno ou folha usada, a primeira anotação era o cabeçalho. O cabeçalho estava sempre feito, embora nem sempre a lição fosse copiada; e, quando copiada, era incompleta, não chegando a cinco linhas.

³⁸ Portanto, se nos perguntamos de onde nascem, como se formam, de que modo se desenvolvem os processos superiores do pensamento infantil, devemos responder que surgem no processo do desenvolvimento social que a criança por meio da transferência a si mesmo das formas de colaboração que a criança assimila durante a interação com o meio social que o rodeia. Vemos que as formas coletivas de colaboração precedem as formas individuais de conduta, que crescem sobre a base das mesmas e constituem seus progenitores diretos e as fontes de sua origem. (VYGOTSKI, 1983, p. 219, tradução nossa).

³⁹ Para saber mais sobre estas e outras questões: Manual do Aplicador 2ª Série / 3º Ano do Ensino Fundamental SARESP, 2009, p. 10. Disponível em: <<http://file.fde.sp.gov.br/portalfde/Arquivo/Saresp/MANUAL%20APLICADOR%20-%202%20SERIE.pdf>> Acesso em: 16/01/2011.
Na notícia do dia 17/11/2009, também é possível obter informações sobre o SARESP, 2010, para alunos com algum tipo de deficiência. Disponível em: <<http://www.fde.sp.gov.br/PagesPublic/Noticias.aspx?contextmenu=buscaspub¬icia=1517>> Acesso em: 16/01/2011.

A aprendizagem pela cópia continua sendo, portanto, uma característica marcante desse ensino. Esta ainda é uma ação recorrente na escola, agravada, num caso como o de Miriam, pela ideia que se tem de que os alunos com síndrome de Down aprendem por repetição. O que questionamos aqui é o significado dessa aprendizagem para Miriam.

De acordo com Sampaio, em “Um gosto amargo de Escola: Relações entre currículo, ensino e fracasso na escola”, a escola parte, erroneamente, da concepção de que:

A apropriação deverá ocorrer durante a execução, por repetição, memorização e mecanização; então, a aprendizagem se explicaria por adestramento e o treino é que tornaria possível reter conteúdos e adquirir hábitos de estudo e atenção [...]. Parece estar presente uma idéia de capacidades inatas, como memória, atenção, observação e raciocínio, que poderiam ser desenvolvidas pelo treino ou execução, como explica a teoria das faculdades mentais (SAMPAIO, 2004, p.73-74).

O que é nomeado como aprendizagem, por Miriam, é que cabeçalho é lição, porque é isto que ela faz na classe e é isto o que a professora ensina. No entanto, como apontado anteriormente, é a aprendizagem mediada que poderia auxiliá-la muito mais. O que falta em situações repetitivas é o sentido da ação, a necessidade unida à construção de conceitos.

Outra situação evidenciada pela professora é o número escrito e desenhado com barrinhas. Quando Miriam não soube explicar o número e o desenho, a professora esclareceu que, na sala, a aluna fazia jogos (apontando o material dourado) e trabalhos com letras móveis. Tentou enfatizar, assim, que Miriam sabia concretamente, embora nem sempre soubesse explicar.

Todas essas observações suscitam interrogações: que aprendizagens ocorrem para Miriam na classe? Os desenhos são significativos e têm valor de registro do aprendido para ela e para a professora, ou são apenas constatação do que ela não consegue (o que é reiterado de diferentes formas)?

Volto, aqui, à questão apontada anteriormente sobre a responsabilidade em relação ao desenvolvimento de conteúdos na classe comum, e a importância de ampliar o tempo de Miriam no grupo, assim como a responsabilidade de a professora entender o significado e a importância das mediações que precisa fazer. A sala de recursos não é substituta da classe comum, é na classe comum que as aprendizagens devem ocorrer. A

sala de recursos é um apoio, assim como a professora especializada é um dos apoios para a professora de classe comum.

Reforço, ainda, o fato de a professora não fazer menção à leitura de Miriam, e não ter feito comentários sobre sua alfabetização, embora seja marcante o uso que a aluna faz da leitura. Esse fato pôde ser observado em diferentes ambientes e situações, como quando, no pátio, ela leu informações na etiqueta da lancheira nova da Neide: nome, endereço, telefone, escola.

A leitura é uma questão que tem mobilizado os discursos na escola pública. Não obstante, parece mais significativo o fato de Miriam não ter trabalhos na pasta, ou não conseguir explicar um registro numérico.

Gostaria de acrescentar ainda que, nessas observações, o relevante é o não dito – como quando Miriam opta por não falar, ou quando a professora faz diversas colocações, mas sem esclarecer quais as reais preocupações ou dificuldades em relação à aprendizagem da aluna.

É possível que muitas outras crianças não tenham feito a relação entre as músicas e a casa do semiárido, que muitas delas não terminem a lição e fiquem presas à repetição do cabeçalho, que não saibam explicar a relação entre o número, o desenho do material e o material dourado, que fiquem preocupadas, temerosas e até se calem ao verem apontado aquilo que não sabem ou que ficou faltando. Os silêncios de Miriam sugerem muitas reflexões, momentos de medo, inclusive do limite do que pode ser dito; e não contribuem para o enfrentamento das questões, não revelam o que é desafiador e motivador para ela, não facilitam a aprendizagem e a interação entre ela e a professora.

Freire utiliza o silêncio, o momento em que o grupo se cala durante um trabalho de verbalização, como parte integrante da educação. Aponta que é no silêncio que tudo é revelado, que este desvela o que deve ser trabalhado, e traz as possibilidades da ação mediada, mas, para isso, é necessário vencer o silêncio:

Estes momentos de silêncio trazem a possibilidade do grupo viver a ansiedade, o medo, o prazer ou o relaxamento. Medo e prazer que podem romper o mesmo silêncio [...]. Um grupo que foge dos seus silêncios revela com este movimento dificuldades em se enxergar em seus desafios e limites (FREIRE, 2003, p. 66).

Contudo, para isso, é necessário revelar o que é silenciado. No caso de Miriam, os desafios e limites não explicitados, mas, vivenciados em sua relação com a professora, trazem suas dificuldades frente às tarefas escolares, são barreiras que lhe são apontadas. Entretanto, os mesmos silêncios também encobrem desafios e limites que dizem respeito às questões do fazer pedagógico, patentes na verbalização da professora quanto à inclusão.

Com efeito, por intermédio da professora, das questões trazidas por ela, é possível ouvir as vozes da inclusão, vozes que percorrem os discursos da escola e se fazem presentes, na tentativa de encontrar saídas, pistas para o trabalho junto a Miriam. Assim, o que se pensava, na escola, sobre a aprendizagem de alunos com síndrome de Down foi mostrado no posicionamento antecipado da professora diante da expectativa de refletir e adivinhar sobre o que se pesquisava, que tipo de questões estavam sendo observadas pela pesquisadora.

Embora seja um tema bastante extenso e denso para tratar dentro deste trabalho, extraio aqui um trecho de Sargentim, desenvolvido no livro de Gregolin, Cruvinel e Khalil, “*Análise do discurso: entornos do sentido*”:

As formações imaginárias (Pêcheux, 1988) são reguladas por mecanismos de funcionamento do discurso - relações discursivas, antecipação e posição do enunciador. Ao considerarmos que os sentidos não estão nas palavras elas mesmas, estão sempre em curso, postulamos que os *sentidos firmam-se nas relações discursivas* nas quais aponta para outro, sendo que um dizer tem relação com outros dizeres já realizados, possíveis ou imaginados (SARGENTIM apud GREGOLIN, CRUVINEL e KHALIL, 2001, p. 250).

O que a professora tentou mostrar foi que, para ela, era difícil pensar nas atividades desenvolvidas em classe para atender às necessidades de Miriam. Apontou o uso de atividades com jogos, e, logo em seguida, apresentou a preocupação com as lições que não estavam na pasta, sendo necessária a atenção da professora para que as mesmas não sumissem. Também, em diversos momentos, foi esclarecido que algo não era aprendido por Miriam.

Percebeu-se, durante a pesquisa, que a preocupação com o registro de classe e os materiais da pasta se devia ao fato de que, para alguém de fora do cotidiano da classe, a ausência dos trabalhos poderia comprovar, além de uma não aprendizagem de Miriam, também um trabalho pouco efetivo da profissional. Colocar a aprendizagem em discussão, enquanto proveniente de dificuldades específicas de Miriam, não retirava da

professora a responsabilidade diante de sua aprendizagem, muito menos era uma situação tranquila, diante da pesquisadora.

6.5.3. O jogo e a observação

Selecionamos, aqui, um trecho observado no horário de pátio. Miriam estava em uma mesa com Neide e duas colegas. Chegaram mais dois meninos e colocaram um maço de figurinhas sobre a mesa, com a intenção de “Bater Figurinha”.

O jogo no pátio:

Pesquisadora: De que álbum é?

Colega: É repetida.

Pesquisadora: E o que faz com a repetida?

Miriam: É pra bater.

Pesquisadora: Não é para trocar?

Miriam: É para bater.

(Nesse momento, Miriam já estava com a mão preparada para bater figurinha).

Pesquisadora perguntou à Miriam: Você é boa nisso?

Um dos meninos respondeu: Não é boa, nada.

Pesquisadora: Por que você falou que não é boa? Deixa-me ver. Deixe-a virar, vamos ver se ela é boa?

(Miriam virou na primeira tentativa. Virou mais duas vezes e, ainda, mostrou aos colegas como posicionar a mão para virar a figurinha. Eles tentaram, mas nem sempre acertaram. Ela virou todas. Continuaram brincando, e outros colegas foram chegando.)

A partir daí, começou o jogo com todos, mas, para iniciá-lo, os participantes valeram-se de uma brincadeira em que, pelo movimento das mãos, representavam uma tesoura, uma pedra e um papel. Consistia em que todos colocassem as mãos para trás e **pensassem antecipadamente** em um dos objetos que seria apresentado. Podiam escolher entre: “pedra” – quando a mão estivesse totalmente fechada; “papel” – quando todos os dedos estivessem juntos, mas esticados, e fosse visível a palma da mão; “tesoura” – quando apenas os dedos indicador e médio estivessem estendidos em forma da letra V e assemelhando-se a uma tesoura.

Duas situações eram, então, possíveis: a) que duas crianças mostrassem a mesma figura (pedra e pedra, papel e papel ou tesoura e tesoura), nesse caso, haveria empate, e nova rodada se iniciaria; b) que mostrassem figuras diferentes e, assim, abrissem três possibilidades:

- 1) pedra x papel: a criança que mostrasse papel venceria, pois o papel embrulha a pedra.
- 2) pedra x tesoura: a criança que mostrasse pedra venceria, pois a pedra quebra a tesoura.
- 3) tesoura x papel: a criança que mostrasse tesoura venceria, pois a tesoura corta o papel.

Portanto, existiam três figuras possíveis, e com qualquer delas podia-se empatar, vencer ou perder, precisando que se memorizasse a relação entre os elementos, e se descobrisse, antecipadamente, o que o adversário iria colocar.

Rapidamente, as crianças fizeram o jogo, sem que fosse necessário explicar ou pedir, pelo simples fato da apresentação das figurinhas sobre a mesa. Neste caso, Miriam, inclusive, já sabia as regras, mostrou aos demais como posicionar a mão durante o jogo para conseguir virar a figurinha. O mais relevante é que não teve medo de se expor, obtendo uma marca positiva diante do grupo de colegas.

Podemos perceber, a partir da observação do jogo da figurinha, que Miriam sabia utilizar recursos de antecipação e memória, refletindo sobre o que fazia e tomando decisões a cada movimento, sem precisar de pistas, apoios ou intervenções. Pelo contato com o grupo, aprendera a jogar e memorizara as regras e posturas necessárias.

A apropriação das regras do jogo pôde ser observada no diálogo a seguir:

Pesquisadora para Miriam: O que vocês fizeram com a mão?

Miriam: Tesoura, papel e pedra.

Pesquisadora: E por que você ganhou?

Miriam: Porque é papel, papel embrulha a pedra.

Miriam aprendera, pela intermediação dos colegas, a entender as probabilidades do jogo. Durante a interação, mostrou que sabia e tinha uma imagem positiva de si, conseguindo, naquela situação, usar o aprendido para mudar o que pensavam sobre ela.

Ao apontar a função da atividade sobre a construção da mente e as relações entre desenvolvimento e educação na construção da conduta humana, Camargo aponta a importância do trabalho entre iguais, referindo-se aos colegas de classe:

Vygotsky ressalta e estreita o caráter social do desenvolvimento psíquico, reiterando, desta forma, a importância do espaço escolar como meio potencialmente privilegiado para a produção de saberes [...]. (CAMARGO⁴⁰ apud Freire, 2003, p. 22)

Unindo essa questão do jogo com a observação da sala de aula, podemos depreender que o processo de aprendizagem ocorreu pelo jogo, pela interação, pelo observado, pelo falado e também pelo não dito; pela posição que cada um foi tomando no grupo, pelo posicionamento que foram adquirindo.

O colega iniciou o jogo pensando que Miriam não sabia, e acabou por perceber que não era verdade: mais do que jogar, ela aprendera como jogar e o significado das regras. Dessa atividade, ambos saíram renovados, modificados.

6.5.4. A linguagem e o pensamento

Durante a filmagem da escola, Miriam se deparou com uma questão que envolvia um lixo, dentro de um ralo, e foi indagada pela pesquisadora:

<p>Miriam: Buraco.</p> <p>Pesquisadora: O que é isto, nesse buraco?</p> <p>Miriam: Lixo.</p> <p>Pesquisadora: De onde saiu este lixo?</p> <p>Miriam: Daqui, ó. (apontando o buraco)</p> <p>Pesquisadora: Mas não estava aí antes.</p> <p>Miriam: Tava.</p> <p>Pesquisadora: Como estava? Ele nasceu aí? De onde veio este lixo?</p> <p>Miriam: Foi dali, ó (apontando, com a ponta do pé, um buraco que jogava água dentro</p>
--

⁴⁰ CAMARGO, F. A psicologia de Lev S. Vygotsky: uma visão pedagógica. In: Revista Educação n. 29 (101-119) Porto Alegre, 1995.

do ralo).

Pesquisadora: Daquele buraco?

Miriam: Foi dali, ó.

Pesquisadora: E como caiu neste buraco, este lixo?

Miriam: Eu sei lá, foi o rato.

Pesquisadora: O rato levou? De onde veio este lixo?

Miriam: Daqui, ó. Tá vendo este buraquinho aqui, ó. Tá vendo? (Outra vez, apontando com o pé).

Pesquisadora: E de quem é este lixo todo?

Miriam: Meu é que não é. Eu não tomo lanche.

Pesquisadora: É de quem toma lanche? Mas não tem lixo? (A pesquisadora, nesse momento, apontou para os alunos tomando lanche e indagou se faziam uso do lixo, se havia lixo na escola).

Miriam: Tem.

Pesquisadora: E por que estão jogando aí?

Miriam: Acho que não tão jogando.

Pesquisadora: Como o lixo vai ser tirado daí?

Miriam: Tirando.

Pesquisadora: Como?

Miriam: Pega um pedaço de pau assim, ó.

Pesquisadora: Ah, esse ralo levanta?

Miriam: É.

As questões foram incentivando Miriam para que formasse um raciocínio sobre o problema levantado. Não recuou, não temeu, foi respondendo, tentando tornar lógico seu pensamento.

Do mesmo modo que no jogo de figurinhas, o problema da não aprendizagem não se colocou. Ela encontrou saídas para a questão: o lixo foi pelo ralo, pelo buraquinho, ninguém jogou. Inquirida novamente, uma vez que o buraco era um cano que não tinha conexão com o pátio, encontrou outra saída: o rato levou. Assim também veio a conclusão de que o lixo era de quem tomou lanche e que ninguém havia jogado, o rato levava. A fala interior foi promovendo escolhas dentro do vivido.

Levando em consideração o que é apontado por Frawley:

Os seres humanos conversam consigo mesmos – na maior parte do tempo em silêncio, mas, às vezes, previsivelmente de forma explícita – durante a resolução de problemas. Essa fala privada codifica a internalização individual única da significação social e cultural externa – *smysl*⁴¹, as perspectivas significativas, a evidência, a relevância e as atitudes que estruturam as decisões dos indivíduos. Falar impulsiona o pensar. Essa *linguagem para o pensamento*, a estruturação da linguagem inferencial do pensamento na qual as soluções são finalmente computadas, possui uma função inibidora, descartando opções e dando uma orientação ao pensamento representacional (FRAWLEY, 2000, p. 38)

No diálogo, o “sei lá” de Miriam levou-a, posteriormente, a fazer escolhas: primeiro selecionou o ralo, depois apontou o buraquinho por onde o lixo entrava, em seguida o rato... A cada pergunta e resposta foi fechando opções, limitando a fala externa, tornando-a internalizada, e gerando uma reflexão; encontrando uma nova saída, elaborando uma nova forma de pensar que solucionasse os questionamentos. Cada palavra gerava uma nova reflexão e opção, e a organização do pensamento se fazia pela fala.

Sobre os caminhos que a criança com deficiência vai tomando na tentativa de buscar coerência às perguntas feitas, escolhas que se constituem em ferramentas do pensamento, Vygotsky analisa o resultado das investigações experimentais e a confirmação da existência de diversos tipos de intelecto e de defeitos intelectuais:

[...] Esto significa que en los niños con retraso profundo se puso de manifiesto la capacidad para inventar herramientas, para utilizarlas adecuadamente, para elegir las, para encontrar caminos de rodeos, es decir, para una acción racional. Por eso debemos distinguir en una esfera especial las investigaciones del intelecto práctico, o sea, la capacidad para una acción racional, orientada a un fin (*praktische, natürliche Intelligenz*), que, por su naturaleza psicológica es diferente de la capacidad motora, así como también del intelecto teórico (VYGOTSKY, 1983, p. 25)⁴².

6.5.5. O desejo e a dificuldade de expressão

Neide estava tomando lanche, próxima de Miriam, que jogava “figurinha”. A pesquisadora, então, sentou-se ao lado da Neide, dando espaço para Miriam continuar jogando figurinha.

⁴¹ *Smysl*: compreensão; significação cultural, psicológica e pessoal geral. “[...] O significado orientacional pode mudar e crescer porque uma ‘palavra adquire seu sentido (*smysl*)’ a partir do contexto em que aparece; em diferentes contextos, ela muda de sentido (*smysl*)” (VYGOTSKI, 1986, p. 245 apud FRAWLEY, 2000, p. 35).

⁴² “Isto significa que nos meninos com atraso profundo se manifestou a capacidade para inventar ferramentas, para utilizá-las adequadamente, para escolhê-las, para encontrar atalhos, ou seja, para uma ação racional. Por isso devemos distinguir de forma especial as investigações do intelecto prático, ou seja, a capacidade para ação racional, orientada a um fim, que por sua natureza psicológica é diferente da capacidade motora, assim como do intelecto prático” (VYGOTSKY, 1983, p. 25, tradução nossa).

Diálogo	Comentários
<p>Neide: “Minha mãe é Zeni. Ela fez a marmita.”</p> <p>Pesquisadora: “Não fica frio?”</p> <p>Neide: “Não.”</p> <p>Pesquisadora: “Fica quente?”</p> <p>Neide: “Ela fez junto para comer na escola.”</p> <p>Silêncio.</p> <p>Pesquisadora: “Quem fica de tarde?”</p> <p>Neide: “Ninguém. Só Ruam.” (seu colega da sala de recursos, que ficava no período da manhã e da tarde).</p> <p>Neide: “Minha irmã fica em casa.”</p> <p>Pesquisadora: “Quantos anos têm sua irmã?”</p>	<p>Neide conversou com a pesquisadora. Tomou a iniciativa da conversa.</p> <p>Neide queria falar sobre a família.</p> <p>A pesquisadora perguntou sobre a alimentação que vinha na marmita.</p> <p>A pesquisadora perguntou o contrário, por haver pensado que Neide havia repetido a primeira palavra, “não”, sem entender a pergunta; mas Neide não respondeu novamente.</p> <p>Neide procurou informar o que fizera junto com a mãe.</p> <p>A pesquisadora manteve o silêncio; e, por não compreender a fala de Neide, procurou retomar de outra forma.</p> <p>Um momento de silêncio enquanto comia.</p> <p>A pesquisadora decidiu perguntar quem ficava no período da tarde, procurando obter resposta sobre as alunas que participavam da sala de recursos à tarde.</p> <p>Primeiro, respondeu “ninguém”, pois na sua casa não ficava ninguém no período da tarde, pois a intenção dela era conversar sobre sua casa. Depois, sem intermediação de nova explicação, demonstrou entendimento do que a pesquisadora perguntava: pensou e respondeu de forma completa, retomando a pergunta e resposta a partir do contexto da escola: Ruam era um colega que ficava na escola e era também amigo da Miriam, a outra aluna observada.</p> <p>Ao comentar que a irmã ficava em casa no período da manhã, Neide decidiu retornar ao assunto sobre o qual desejava falar: a família.</p> <p>A pesquisadora tentou continuar a conversa, partindo da palavra entendida “irmã”; a pergunta foi feita a partir daí, abandonando a questão da sala de recursos à tarde, e a questão da casa.</p>

<p>Neide: “Um ano. Primeiro ano.”</p> <p>Pesquisadora: “Ensino médio? Colegial? Aqui na escola?”</p> <p>Neide: “Não, na outra escola. Ela mora lá.”</p>	<p>Neide demonstrou que entendeu, e respondeu. No caso a irmã tinha um ano e frequentava pela primeira vez outra escola. Pesquisadora partiu da palavra que entendeu “primeiro ano”, achando que era primeiro ano do período escolar.</p> <p>Neide entendeu a confusão da pesquisadora e tentou esclarecer, embora, para ela, o fato de a irmã ficar o dia todo na escola é como se morasse lá.</p>
---	---

Esse diálogo só foi entendido, pela pesquisadora, por ter sido gravado e ouvido várias vezes, podendo ser, então, recuperado. Neide apresenta muita dificuldade na articulação das palavras. Ficou claro, naquela situação, que a mediação foi feita a partir do que se entendeu, o importante, neste caso, foi a postura de recuperar, na fala de Neide, o que era entendido e mediar, a partir do entendimento possível, ressignificando o que era dito. Havia uma intenção clara de conversa, onde o que não era entendido não se constituía como barreira, o que não ocorria em contatos com os colegas, pois, com estes, Neide desistia do diálogo por não ter sido compreendida.

Neide percebeu que a pesquisadora tentou manter o diálogo, sem fazer menção ao não entendimento. Em decorrência, o que se seguiu foi a harmonização de duas demandas: uma vinda de Neide, que tinha a intenção de falar sobre a família e que, mesmo percebendo que não era entendida, procurou desviar-se de seu desejo, entender a pesquisadora e responder-lhe. A outra, vinda da pesquisadora, que, apesar de não haver compreendido tudo o que Neide comunicava, tentou conversar a partir das partes apreendidas e não perder o contato.

Neide sabia da reação das pessoas ante a ininteligibilidade de sua fala e, por isso, buscou um caminho, modelando as frases a partir do outro, contornando quando não era entendida, voltando novamente de outro ponto, buscando ser acessível à pesquisadora. Sua limitação não restringiu seu desejo.

Todos os formatos na relação com o outro – o modo como as limitações são trabalhadas; a construção dos significados, do que vai sendo dito e entendido; a negociação, a força e persistência (ou não) de um e outro para se fazerem entender, aguardando, refletindo, buscando caminhos – concorrem na construção da identidade.

Ao abordar o interacionismo simbólico, Bernstein relata:

Aqui há oportunidade para mostrar as relações com as limitações e possibilidades externas nas quais as interações estão inseridas, mas não necessariamente determinadas (BERNSTEIN, apud Daniels, 1994, p.17)

Pensando sobre as limitações e refletindo sobre como estas vão sendo nomeadas como deficiências, apontam-se aqui as considerações sobre linguística e desenvolvimento cognitivo desse mesmo autor: “Todas as crianças, a despeito de sua cultura, adquirem, necessariamente, essas competências fundamentais. Não pode haver déficits. A aquisição é criativa” (BERNSTEIN, 1994, p. 18).

O desenvolvimento interno, gerado por desejos e reflexões, constrói uma aquisição criativa a partir de ajustes do vivenciado, e destes não podemos dar conta. A elaboração mental é revelada nos episódios de diálogo com novos recortes, nem sempre compreendidos no momento, mas mesmo assim repleto de significados desvendados após ouvir a gravação, pois os roteiros e textos se superpõem e fazem refletir sobre o papel desempenhado pela palavra, guia do pensamento.

No diálogo, percebe-se que os textos ocorreram de forma paralela. Neide fez um grande esforço para entender a pesquisadora, manteve seu raciocínio e descobriu uma forma de recolocar suas intenções novamente em pauta, entre as frases e escolhas demandadas por aquela. Apresentou uma demonstração de controle das próprias construções, na tentativa de “se fazer entender”, “de fazer sentido” enquanto pensava. Assim, a fala entre ambas garantiu a comunicação interativa e, paralelamente, demonstrou de forma relevante uma organização mental interna de Neide para solucionar as questões e manter o seu objetivo.

Ao se referir aos processos socioculturais e desenvolvimento cognitivo diante da interação em processos localizados do desenvolvimento cognitivo, Saxe et al. apontam:

Assim, a fala e outros sistemas semióticos, que surgiam, primeiro, interpessoalmente, para servir a funções sociais e comunicativas, eram transformados gradualmente pela criança, para servir a funções intrapessoais de planejamento e solução de problemas (SAXE et al. apud Daniels, 1994, p.171-172)

Ou seja, é primordial manter o contato por meio do diálogo, entendendo que este caminho interno do pensamento e intrapessoal de planejamento concorrem para aprendizagens importantíssimas de organização. Transpondo para o caso de Neide: ela

tem compreensão do que está em jogo durante o diálogo e vai, dentro de suas possibilidades, internamente, encontrando caminhos para se fazer entender.

Dessa forma, no dia da gravação na escola, o fato de Neide ter percebido que a pesquisadora não entendia algumas coisas, e que mesmo assim mantinha a conversação, parece ter contribuído para a organização de estruturas do diálogo, fazendo com que a aluna apostasse na relação interpessoal mediada pela fala e mantivesse a comunicação até que a situação fosse entendida:

Pesquisadora: Eu quero saber de você o que gosta na escola. Qual o lugar que você gosta na escola? Vamos lá, filmar o lugar.

Neide: É aqui, lá fora.

Pesquisadora: É lá fora? Então, vamos.

Neide: É lindo!

Pesquisadora: É bom? O que você gosta aqui no pátio?

Neide: De brincar.

Pesquisadora: Você brinca com quem?

Neide: Lá em cima.

Pesquisadora: Você brinca lá em cima? (a pesquisadora pensou/entendeu que era na parte de cima da escola, na sala).

Neide: É lá. É ali. (Ela apontou para uma rampa)

Pesquisadora: E com quem você brinca lá em cima?

Neide: De pega-pega.

Pesquisadora: Mas com quem? Que amigo brinca de pega-pega?

Neide: Eu e o Tiago, ali em cima (a pesquisadora não entendeu este novo “ali” e buscou outro caminho para o entendimento).

Pesquisadora: Então, vamos lá. Lá no portão você gosta?

Neide: Sim, adoro.

Pesquisadora: Então, vamos lá. (ambas foram para o pátio, onde havia uma rampa e, no final, um portão que dava para a rua. Por ele é que os alunos entravam e saíam da escola).

Pesquisadora: Qual o amigo que brinca de pega-pega com você?

Neide: Eles... Não está aqui. Estão lá em cima. (ela queria dizer que eles estavam na sala)

Pesquisadora: Quem é que pega você?

Neide: O Tiago.

Pesquisadora: O Tiago é bom de pegar?

Neide: Eu gosto de esconder aqui, de tudo isso.

Pesquisadora: Mas o Tiago te pega?

Neide: O Tiago pega.

Pesquisadora: Quem mais brinca com você? Você, o Tiago, quem mais?

Neide: O Wagner.

Pesquisadora: O Wagner brinca? Quem mais?

Neide: Eu.

Pesquisadora: Você, o Tiago, o Wagner, quem mais?

Neide: Keise e Késia, Alessandra.

Pesquisadora: São todos da sua sala?

Neide: É, da minha sala.

Os dados observados, durante a pesquisa, destacaram a força e persistência de Neide na tentativa de manter os diálogos, características que não foram percebidas, pela pesquisadora, durante as observações iniciais, antes do contato com a aluna, nos momentos de pátio. O que se observou, antes, era a fuga, mas a fuga parece ocorrer como consequência de não ser entendida, e demonstração clara dos outros em relação à sua dificuldade. O que faz pensar que ela não foge, mas é levada a fugir pela negação que o outro impõe.

De alguma maneira, a consciência de sua dificuldade se converteu em força e a supercompensação surgiu em forma de características como: previsão, organização, atenção, sensibilidade e interesse. Seu amadurecimento passou pela superação de seus impedimentos, a dificuldade foi estímulo para o desenvolvimento destas características (VYGOTSKI, 1983, p. 43).

Para finalizar, retomo ao poema de Brandão, J. C., “Entre pedra e água”, apresentado anteriormente: “o volteio, contorno das águas na pedra, a força e o turbilhão, a intensidade pulsando”. Utiliza-se, aqui, a imagem da pedra como um impedimento, não só para pessoas com deficiência, mas para todas as pessoas; e a água como o envolvimento de todo o ser, carregada de intenções, na tentativa de ultrapassar os obstáculos. O fato de perceber sua dificuldade, em se fazer entender, fez com que Neide desenvolvesse a atenção, planejasse o falado e percebesse a intenção do outro, sem deixar a sua.

Esta mesma força foi apresentada por Theodor Lipps (1907)⁴³, ao abordar o processo de compensação e supercompensação social, por meio da lei geral da atividade psíquica, denominada “lei do dique ou contenção”, segundo a qual os acontecimentos psíquicos, quando encontram um obstáculo, uma retenção, produzem um acúmulo e uma inundação e descobrem caminhos alternativos para superação. Como a água em torno da pedra, este momento é intenso, um turbilhão pulsando, buscando saídas.

Esta condição é apontada por Vygotski:

[...] no existe ahora, al parecer, un defectólogo que niegue la importancia primordial de la reacción de la personalidad al defecto, los procesos compensatorios en el desarrollo, es decir, ese cuadro sumamente completo de influencias positivas del defecto, los rodeos del desarrollo, sus complicados zigzagueos, cuadro que observamos en cada niño con un defecto. Lo más importante es que, junto con el defecto orgánico están dadas las fuerzas, las tendencias, las aspiraciones a superarlo o nivelarlo⁴⁴ (VYGOTSKI, 1983, p.15).

6.5.6. A síndrome de Down e a surdez

Jéssica é uma aluna com perda auditiva em grau severo e síndrome de Down.

Está na escola desde 2005, em classe especial⁴⁵, regida por professor especializado.

Tivemos, aqui, duas posturas, na escola: a coordenadora, que apostava na participação de Jéssica no momento da pesquisa e a professora, que manifestava resistência, alegando que ela não entenderia o proposto e que, além disso, tinha dificuldade em permanecer na atividade.

Mesmo assim, acatando a coordenadora, foi feita a proposta para que Jéssica filmasse a escola. O diálogo foi o tempo todo mediado em LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais)⁴⁶, pela professora.

⁴³ Lipps (1907) apud Vygotski (1983, p. 15).

⁴⁴ “[...] não existe agora, ao que parece, um defectólogo que negue a importância primordial da reação da personalidade ao defeito, os processos compensatórios no desenvolvimento, ou seja, esse quadro sumamente completo de influências positivas do defeito, os rodeios do desenvolvimento, seus complicados ziguezagues, quadro que observamos em cada criança com deficiência. O mais importante é que, junto com a deficiência orgânica estão dadas as forças, as tendências, as aspirações para superá-la ou nivelá-la.” (VYGOTSKI, 1983, p.15, tradução nossa).

⁴⁵ Jéssica fica somente na classe especial, ou seja, não participa de atividades na classe comum, junto aos outros alunos. Vale aqui ressaltar que, no Estado de São Paulo, não temos classe especial regida por professor especialista na área de deficiência auditiva/surdez. Esta classe, apesar de ter sido transformada em sala de recursos, vem funcionando de forma irregular para Jéssica, ou seja, como classe especial.

Jéssica utilizava a LIBRAS para se comunicar, precisando, portanto, ter as mãos livres. Por isso, decidimos que, primeiro, ela só iria filmar; depois, em outro momento, conversaríamos sobre a produção da filmagem.

Durante a gravação, mesmo com a câmera na mão, expressou-se em LIBRAS ou mediante expressões faciais. Mostrou o pássaro na árvore, aprendeu a utilizar o mecanismo de zoom e, em seguida, fez uso dessa aprendizagem para focalizar a flor, em cima de uma árvore, e as pombas do chão.

Perdeu o interesse em filmar a sala da coordenadora, ao verificar que a mesma não estava lá.

Ao voltar para a classe especial, a filmadora foi acoplada à televisão; vendo o vídeo, Jéssica verbalizou o que foi filmado, com a professora fazendo o papel de intérprete, em LIBRAS.

É relevante marcar que a LIBRAS utilizada pela aluna é bastante caseira, apesar de Jéssica estar há cinco anos na classe especial, local destinado à aprendizagem dessa língua, e que a professora⁴⁷ dá significado a gestos e olhares para interpretar o que Jéssica diz.

Não interferi nesse momento. Jéssica, por sua vez, apenas foi assistindo ao vídeo que fez e verbalizando o que achava significativo.

⁴⁶ LIBRAS: Art. 1º É reconhecida como meio legal de comunicação e expressão a Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS e outros recursos de expressão a ela associados.

Parágrafo único. Entende-se como Língua Brasileira de Sinais – Libras a forma de comunicação e expressão, em que o sistema lingüístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constitui um sistema lingüístico de transmissão de idéias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil. (BRASIL, Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002).

⁴⁷ Art. 12. Para atuação no AEE, o professor deve ter formação inicial que o habilite para o exercício da docência e formação específica para a Educação Especial.

Art. 13. São atribuições do professor do Atendimento Educacional Especializado:

I – identificar, elaborar, produzir e organizar serviços, recursos pedagógicos, de acessibilidade e estratégias considerando as necessidades específicas dos alunos público-alvo da Educação Especial; (BRASIL. MEC. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO CÂMARA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. Resolução CNE/CEB 4/2009. Diário Oficial da União, Brasília, 5 de outubro de 2009, Seção 1, p. 17.)

Tradução da LIBRAS	Cenas do filme
Jéssica: Feliz com os amigos.	Cena que Jéssica fez da classe, filmando os colegas que faziam parte do grupo.
Jéssica: Descendo para o lanche.	Referiu-se ao momento em que filmou a saída da sala e desceu as escadas, como quando vai ao lanche.
Doida.	Fez um sinal de doida. Pois estava achando a filmagem do descer a escada esquisita.
Eu fiz para ela filmar.	Comentou o fato de ter feito o filme para a pesquisadora.
O amigo, capuz.	Filmou a colega que estava de capuz. Repetiu o sinal, pois o mesmo não foi entendido pela professora.
Casa, brincar de atirar bandido.	A cena aqui era da casa de madeira do parque.
Quem beijou? Ele.	Comentou da cena onde o colega jogou beijo ao ser filmado.
Bolinha. Bolinha de mexerica na árvore.	Referiu-se à fruta que aparece na filmagem e chamou-a de bolinha.
Atirou no passarinho.	Na cena do parquinho, fez alusão à brincadeira de bandido dos amigos, que tentavam atirar no passarinho.
Filmando. Escola feliz.	Viu o pássaro na filmagem.
Passarinho.	Cena do pátio com os amigos andando e as pombas no pátio, comendo os restos de lanche.
Comendo, pomba, monte. Amigos, amigos.	Filmou a flor.
Flor, flor para dar.	Durante a observação do filme Jéssica demonstrou cansaço. A professora relatou, então, que em muitos momentos quer descer e molhar o cabelo, ir ao banheiro; e que essas demandas estão relacionadas à pouca concentração. A professora pediu para terminar os comentários.
Molhar o cabelo.	Apareceu na imagem a sala da coordenadora, onde tem fantoches grandes com bocas vermelhas.
Boca, fantoche.	Ao aparecer a cena da sala da coordenadora, Jéssica fez o sinal de doida que foi traduzido como mentiu pela professora, fazendo referência ao fato de a mesma dizer que estaria na sala e não estava.
Mentiu.	Esta foi a resposta dada ao olhar a cena do pátio e ser inquirida pela pesquisadora sobre o que ela gostava de fazer na escola.
Comida, brincar, lição, brincar.	

Como foi possível observar, a comunicação de Jéssica é bastante restrita. Esta restrição é observada em muitos jovens com surdez que não desenvolveram a LIBRAS como meio de comunicação⁴⁸.

A dificuldade de expressar a palavra *capuz*, a denominação de *bolinha* para *fruta*, o uso do sinal de *doída* para coisas erradas ou diferentes apontam o número reduzido de palavras do seu vocabulário, em LIBRAS. Também foi possível observar, durante a entrevista, os sinais caseiros⁴⁹; e que a professora aceitava e entendia os olhares e os gestos como formas de comunicação.

É importante ressaltar: Jéssica rapidamente aprendeu a lidar com o zoom e, durante a gravação, foi persistente em tentar focar o objeto que desejava, cumprindo o que foi planejado para a atividade, até o final. Diferente do que foi suposto, por vários profissionais da escola, respondeu às expectativas previstas para a pesquisa.

Assim que a atividade terminou, a professora colocou um filme infantil, sem legenda, para que ela assistisse. Como a aluna pôde entender os contextos e encadeamentos de um desenho infantil para ouvintes? Que sentido tinha para Jéssica, uma adolescente, acompanhar aquele desenho infantil? A questão ficou mais intrigante quando a professora comentou que ela gostava muito de ver desenho.

Muitos pais usam a televisão como um recurso primordial para o entretenimento para as crianças, de tal sorte que, para muitas delas, a televisão passa a ser um hábito incontrolável, prendendo-as, por horas, à frente do monitor e impedindo-as de desenvolver muitas outras atividades. Para Jéssica, e sua professora, tratava-se de caso semelhante. Qual o sentido de assistir a um desenho, sem som, na escola? Como isto entrava no planejamento e atividades? Que habilidades eram desenvolvidas aí, para uma jovem com síndrome de Down e surdez?

⁴⁸ Art. 2º Para os fins deste Decreto, considera-se pessoa surda aquela que, por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS.

Parágrafo único. Considera-se deficiência auditiva a perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500 Hz, 1.000 Hz, 2.000Hz e 3.000 Hz (Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Capítulo IX das Disposições Finais, Art. 70).

⁴⁹ Os “sinais emergentes” ou “sinais caseiros” são utilizados por indivíduos das zonas rurais ou isolados de comunidades surdas que procuram entender o mundo através dos experimentos visuais e se comunicam apontando e criando sinais próprios. Disponível em: <http://www.deficienteonline.com.br/editora-da-ufsc-lanca_pcdsc_255_sinais_emergentes.html> Acesso em: 15/01/2011.

6.5.7. As características pessoais

6.5.7.1. O entendimento das regras

O temperamento, construído pelas condições familiares, e os espaços que percorrem constroem, em Miriam, a maneira ou a forma de lidar com o mundo.

Para ela, a necessidade de andar, pelos diferentes ambientes da escola, a relação que mantinha com todos que passavam, a vontade de conversar, assim como a maneira como eram conduzidos os contatos foram configurando sua forma de ser.

Desde sua entrada na escola, foram anotadas observações no relatório descritivo:

Anotação da professora, em 2006: *“É uma aluna hiperativa, não consegue permanecer em seu lugar, escondendo e se arrastando no chão. Não consegue manter uma boa socialização em virtude de sua indisciplina [...]”. “Não houve evolução para melhorar o seu comportamento, em virtude de sua indiferença às regras sociais e disciplinares”.*

Note-se que rapidamente respondeu às expectativas, sendo possível recortar a seguinte observação.

Anotação da professora, em 2007: *“Gosta muito de pintar, conhece as cores e já consegue escrever seu nome”.*

O que foi possível observar, durante os registros de campo da pesquisa, é que ela distinguiu o que se fazia nos diferentes espaços e as atitudes pertinentes a eles:

Miriam: Lá pega comida, leite. Lá pega bala.

Pesquisadora: Mas aí tem que ter dinheiro. Você já comprou?

Miriam: Não tem que ter dinheiro.

Durante as observações de pátio, percebeu-se que os alunos da classe dela subiam por um lado, e, como ela ia para a sala de recursos, no lado oposto, descia pela outra escada. Em uma conversa com a coordenadora, foi dito que não haviam combinado nada. O que tínhamos, então, era um espaço em que foi ordenando o caminhar, as formas de condução, e isto foi observado por Miriam, ela percebia os espaços e regras que pertenciam a eles, regras estas criadas pelo uso e não pela imposição:

Pesquisadora: O que você estava fazendo lá? (referindo-me à sala de recursos)

Miriam: Eu estava na sala, lá em cima. (nesse momento, Miriam desviou o olhar).

A pesquisadora tentou iniciar, de outro ponto, pois percebeu que Miriam observava o movimento nas duas escadas, olhando ora de um lado, ora de outro: Sobe por aqui e desce por ali?

Miriam: É.

Pesquisadora: E se eu descer por aqui, o que acontece?

Miriam: Nada.

Em outro diálogo, Miriam mostrou que percebia as regras e sanções, e como eram conduzidas. Ao ver que a pesquisadora estava com caderno aberto e lápis na mão, por vários dias, no momento do pátio, tirou suas conclusões:

Chegou um colega e pegou o lápis para rabiscar o caderno da pesquisadora.

Pesquisadora: Não pode.

Miriam: É para anotar bagunça. (falou, olhando para o colega, achando que isto era o que a pesquisadora fazia com o caderno)

Em outro, ainda, demonstrou percepção quanto às atitudes de um aluno, apontando e presenciando gestos de reprovação do grupo. Também retomou, aqui, a preocupação em manter lições anotadas no caderno:

Pesquisadora: Tem alguém que você não gosta na sala?

Miriam: Do João.

Pesquisadora: Por quê?

Miriam: Porque o João não faz lição.

Uma colega: Ele apronta, faz bagunça.

Pesquisadora: Chama o João pra mim.

Pesquisadora, olhando para Miriam: Por isso você achou que aquele dia eu ia anotar bagunça no caderno?

Miriam sorriu em consentimento.

.....

João chegou, trazido pelos colegas.

Pesquisadora: João, o que você faz na sala de aula?

Um colega, respondendo por João: Nada.

João: Faço lição, fui à diretoria e a diretora colocou o carimbo do hipopótamo e Parabéns.

Pesquisadora: Então, quer dizer que você está melhorando?

Pesquisadora: O que a Miriam faz na aula?

Um ou uma colega: Faz tudo.

Miriam sorriu e olhou para a pesquisadora.

.....

Pesquisadora: Você estuda muito?

Miriam: Levo lição.

Pesquisadora: Quem estuda com você?

Miriam: Completar o caderno. (completando a resposta sobre levar lição).

Miriam percebia as regras de cada espaço, e que muitos alunos não as cumpriam. Por exemplo, quando não eram vistos pela professora, comiam andando do lado de fora, no pátio externo. Assim, após driblar a professora, passou tranquilamente com seu prato pelos profissionais que observavam o pátio – o que denota que estes, diferentemente dela, aceitavam que se comesse com o prato na mão, andando pelo pátio. Ressalte-se, aqui, que muitos alunos estavam fazendo o mesmo que ela.

Miriam andava com o prato na mão, comendo.

A professora da sala de recursos passou e quis que ela se sentasse, ela fez que sentou, levantou-se e se escondeu atrás da mureta. Ficou neste jogo por duas vezes.

Saiu e foi sentar-se lá fora, no pátio aberto.

Todos esses episódios apontam efeitos da escola sobre a formação de Miriam.

Continua alegre, comunicativa e demonstra perceber regras, utiliza-se destas para seu interesse, sabe contornar situações para realizar seus intentos, criando, assim, um campo de resistência entre o que é permitido na escola e seus desejos. Tal aprendizado das regras e observação da reação do outro provavelmente ocorreu também em casa, diante das reprovações e agressões paternas, como foi apontado pela professora.

A observação, a seguir, é feita no pátio, e os colegas vão chegando: duas batendo figurinhas, Kátia e Keila, são amigas de Miriam, depois chegaram Vitória e Ruam:

Pesquisadora: Você é boa de ler?

Miriam: Gosto.

Pesquisadora: O que você gosta de ler?

Miriam: Desenho.

Chegaram dois meninos, batendo figurinha na mesa.

Chegou, também, uma menina chamada Keila, da mesma sala, e contou que Miriam lhe havia ensinado “um monte de coisa”.

Pesquisadora, voltando-se para Miriam: O quê?

Miriam: Nada.

Pesquisadora, para uma das colegas de Miriam, a Kátia: O que você ensinou para Miriam?

Kátia: Nada.

Pesquisadora: Como vocês fazem lição juntas?

Keila: Em grupo de 4.

A aluna Vitória, que não era da mesma classe, aproximou-se e disse que Miriam frequentava, juntamente com Ruan, “a outra sala” (de recursos).

Pesquisadora, para Miriam: Então, “tem hora” que você fica com a Kátia e “tem hora” que fica com o Ruam. É diferente ficar em uma sala e na outra?

Kátia: É, a lição é diferente.

Pesquisadora para Kátia: Por que ela não faz toda lição com você?

Kátia: Eu faço lição na outra classe. (referindo-se à classe comum).

É que minha mãe me matriculou em um curso, e Miriam faz outro curso.

(Kátia queria dizer que estavam em cursos diferentes, classes diferentes, quando estavam separadas).

Pesquisadora: Miriam, o que você faz naquela outra sala? (referindo-me à sala de recursos).

Miriam: Brinco.

Pesquisadora: Ontem, vi você trabalhando na sala de recursos. O que você estava fazendo?

Miriam: Jogando dama.

Um dos dois meninos, que estavam jogando figurinha, perto, diz: Ela ganha de mim toda hora.

Pesquisadora: Em que mais você é boa?

Miriam: De jogo da velha.

Pesquisadora: E escrever palavras no ditado, ela consegue ou é só no joguinho?

Kátia e Keila respondem, simultaneamente: Consegue.

Miriam demonstrou contentamento.

Em todos os registros, Miriam faz menções positivas relacionadas à aprendizagem, e, apesar das dificuldades, demonstra esforço e alegria por estar aprendendo. Os colegas a colocam, claramente, em uma relação entre iguais diante da aprendizagem, mesmo ela estando, por vezes, longe deles, na sala de recursos.

Miriam acostumou-se a enfrentar os problemas e a se envolver com as pessoas, recebendo retorno de aprovação; isto acabou influenciando o que pensava sobre si e a forma como agia com os outros.

6.5.7.2. A fuga e a docilidade

Nesta parte, inserem-se frases de relatório sobre Neide. Elas apontam sentimentos e mostram uma falta de resistência. Durante as observações de campo, foi percebido que, em diferentes momentos, ela optava por observar os colegas, no pátio. Quando os mesmos iam ao seu encontro, fugia e se escondia; para ela, era uma brincadeira de pega-pega e de esconde-esconde. Não demonstrou perceber que, para isto ser uma brincadeira, precisaria combinar com o outro; e os amigos não entendiam seu movimento de esquiva, ao se aproximarem. A dificuldade na comunicação, embora não impeça o contato, dificulta o entendimento e aprofundamento das relações e conversas com os colegas. Então, a quietude acaba por sinalizar um não fazer e gera uma possível “docilidade”, um “bom comportamento”, apontados nos relatórios.

Foram selecionadas, aqui, as anotações do relatório de Neide, feito pela professora:

“Bom relacionamento com os colegas. Neide é dócil e carinhosa. Sua fala é comprometida e incompreensível, mas não se intimida em dialogar com os amigos.”

“É uma aluna calma, relaciona-se bem com os colegas, só é muito dependente”.

“Aparenta dificuldade para andar, mas participa de todas as atividades lúdicas.”

“Tem boa conduta.”

Os cuidados familiares também apontavam para um “zelo” que se apresentava pelo alimento vindo de casa, uma vez que possuía problemas cardíacos, estomacais, de articulação oral e de coordenação motora. O fato de requerer cuidados construiu uma docilidade e uma fragilidade e facilitou a proximidade de amigos, o que lhe possibilitou

ser cuidada por todos que dela se aproximam. A enfermidade e questões de bem-estar físico acabaram por afetar sua personalidade e seu comportamento social.

Todos a ajudavam, e, desse modo, Neide não mantinha uma relação de aluna, de colega, mas de igual para igual, com os companheiros. Esta questão pode ser observada no relato dos demais:

Conversa com amigos, na mesa do pátio interno, no horário de intervalo (recreio):

Colega Joana: Eu ajudo a Neide em bastante coisa.

Colega Letícia: Quando eu ajudo ela, ela brinca comigo na sala.

Colega Joana: A Neide me ensinou que ter amigos é muito bom.

Colega Letícia: E também ela ensinou como dar espaço para as pessoas serem amigas.

Colega Joana: Ela fala pra gente não brigar.

Colega Letícia: Ela fala pra gente ser amiga.

Pesquisadora, olhando para Neide, perguntou: Que mais você ensinou para esta turma?

Neide desviou o olhar e olhou as colegas.

Colega Joana: Lição..., lê gibi, ensino a lê. (foi preservada a fala da aluna).

Colega Letícia: Ela lê o gibi dela. (fazendo referência ao que Neide faz)

Pesquisadora: Como ela lê? (referindo-me à Neide e olhando para ela)

Colega Joana: Ela pega, fica fazendo assim e tentando lê. (com o gesto do dedo seguindo as palavras, como se estivesse lendo).

A esta altura, Neide saiu da mesa e se dirigiu ao pátio externo.

Pesquisadora: O que ela foi fazer lá fora?

(todos resolvem sair, também, para o pátio).

Lá no pátio externo, Neide estava com Tadeu.

Pesquisadora: O que você brinca com ela?

Colega Tadeu: Pega-pega.

Colega Joana: Pedrinhas.

Durante a pesquisa, foi observado que suas dificuldades estavam relacionadas à verbalização, provocando um não entendimento na manutenção do diálogo, o que levava os colegas a irem respondendo por ela, na vez dela; Neide, por sua vez, parecia pedir isso e consentir com o olhar.

Também foi possível perceber que a fala dos adultos ecoava pela voz das amigas, colocando-a em uma posição de quem precisava receber espaço e ser respeitada. Relembrando, aqui, o verbalizado pela colega Joana: “*A Neide me ensinou que ter amigos é muito bom*”; e pela colega Letícia: “*E também ela ensinou como dar espaço para as pessoas serem amigas*”.

Para a escola, diante da dificuldade de comunicação, o que parece ter restado como caminho pedagógico foi observar o que ela compreendia, por meio de sua manipulação de objetos, atividades concretas e localização no espaço:

Observação da professora em relatório: “*Tem facilidade em reter informações auditivas e visuais e o reconhecimento se dá através de sua comunicação e ação*”.

A dificuldade na comunicação oral direcionou Neide para o desenvolvimento de ações concretas e para a observação do que ocorria em seu entorno, em vez de estimulá-la a participar oralmente, fazendo escolhas verbais e organização mental, diante do que desejava expressar. Por isso, seu olhar de consentimento para que outro tentasse explicar as questões feitas a ela e a provocação para que outros viessem alcançá-la. As crianças precisavam aprender a dar espaço, uma vez que, verbalmente, Neide não se impunha, como foi observado anteriormente, no pátio, nos momentos em que desistia do diálogo pela não compreensão.

Por outro lado, sua facilidade em se localizar pôde ser percebida, enquanto filmava: olhando através da tela da filmadora, ela própria se surpreendeu ao descobrir o local de sua sala. Essa habilidade é apontada no relatório. Poder-se-ia pensar que o fato de frequentar vários lugares, para desenvolver o tratamento de saúde, tenha potencializado sua percepção e localização de espaços.

Observação da professora: “*Há domínio de conceitos de sua orientação espacial*”.

6.5.7.3. A segurança no espaço restrito

Somadas às características de aparência da síndrome de Down, Jéssica faz uso da comunicação em LIBRAS. O fato de não ter tido contato com a comunidade surda e não ter ampliado seu vocabulário fechou sua relação com outros grupos. Era compreendida por quem convivia com ela. Familiarmente, também seu círculo era restrito aos avós.

Apesar de hoje termos garantido, legalmente, a contratação de um professor interlocutor⁵⁰, que media a relação entre professores ouvintes e alunos surdos, na classe comum da rede estadual, Jéssica era mantida com atendimento em classe especial, e vemos, em seu relatório, a seguinte observação:

“Tem boa socialização com o grupo, porém não acompanha de modo satisfatório a classe em que está matriculada.”

Suas atitudes de liderança se circunscriviam a espaços controlados e conhecidos, onde se sentia segura diante de outros colegas com características comuns. Durante a observação, foi possível perceber que os colegas da sala de recursos de deficiência auditiva eram menores que ela, sendo-lhe mais fácil controlar as situações.

“Jéssica apresenta espírito de liderança, cumpre regras combinadas, aguarda sua vez de falar, participa das atividades individuais e em grupo, relaciona-se bem com os demais professores.”

Notou-se a preocupação de Jéssica com sua aparência, questão própria de uma menina de 15 anos: passou batom, arrumou e penteou o cabelo.

A professora comentou que ela era “uma boneca”.

Também foi possível perceber nela traços infantis e voluntariosos, aceitos pelos demais. Como salientou a professora, não adiantava insistir quando ela queria parar a atividade e sair da sala.

⁵⁰ BRASIL. Resolução SE - 38, de 19-6-2009. Disponível em: <<http://lise.edunet.sp.gov.br/sislegis/detresol.asp?strAto=200906190038>> Acesso em: 15/01/2011.

É possível dizer que os resultados da aprendizagem de Jéssica sejam, sobretudo, efeitos da escolarização recebida por ela: falta de tratamento e condução da aprendizagem em LIBRAS; ausência de estimulação no contato com outros de sua idade; e, principalmente, o fato de ter recebido um tratamento como surda e síndrome de Down, mais do que como pessoa, com possibilidades presentes e futuras, e, como adolescente, com necessidade de conviver com iguais, jovens de mesma idade. A consequência é a falta de expectativas, que no caso, vai sendo agravada, à medida que os avós vão envelhecendo.

O silêncio de Jéssica e as dificuldades de comunicação de Neide revelam não só que as ações escolares, embora não beneficiem, de forma eficiente, o desenvolvimento das alunas em relação à comunicação; revelam não só o poder e as formas de silenciar dentro da escola, mas que o fato de existirem impedimentos relacionados ao diálogo eficiente não impedem as necessidades de expressão e resistência. As alunas demonstraram a possibilidade de governar ações com a intenção de satisfazer seus desejos.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora o tema da síndrome de Down seja muito explorado, o trabalho apresenta como relevância os fatos históricos que se repetem em relação à forma como instituições tomam decisões que envolvem este grupo de pessoas.

A importância do tema no cenário nacional e o fato de o Poder Público (Legislativo, Judiciário e Executivo) ter voltado a atenção para o fortalecimento dos direitos das pessoas com deficiência, vem envolvendo a Educação.

A somatória de decisões envolvendo a escola é insuficiente para transformar e alterar o regime de verdade que permeia a sociedade e a educação, ou seja, a forma de pensar as possibilidades reais deste cidadão, enquanto pessoa e aluno.

Por meio desta pesquisa, verificou-se que tão importante quanto identificar as barreiras e os procedimentos que percorrem a história e a legislação, também é necessário entender como os alunos com síndrome de Down vêm respondendo diante destas ações. De igual forma é primordial revelar como as estratégias podem se transformar em apoio e propiciar o desenvolvimento de sua identidade ou corresponder ao fechamento de espaços e expectativas levando-o a um fechamento dentro da deficiência.

Coincidentemente, neste trabalho, foram identificados os dois caminhos pelos quais a escola tem buscado mudanças, a possibilidade de aprendizagem e a necessidade de diferentes caminhos de comunicação, os dois itens surgem neste estudo pelas observações reveladas a partir do aluno com síndrome de Down e pelo aluno com síndrome de Down com surdez.

As técnicas de contorno e superação são elaboradas pelo aluno, na vivência dos limites apresentados pelo ambiente, e concorrem para a estruturação de um indivíduo único, real, nem sempre percebido pela escola. Este não surge no rótulo, na máscara da síndrome de Down, mas na relação com o outro, na convivência das dificuldades, na construção de relações de pertencimento das pessoas na escola, na prática observada e dialogada.

Podemos dizer que as forças produzidas pelo ambiente fazem parte da constituição do indivíduo com síndrome de Down.

Para instaurar uma prática que se utiliza da liberdade de ser diferente, é necessário ver com os ouvidos do aluno com síndrome de Down e enxergar através de suas palavras, ou melhor: é necessário receber com os ouvidos do aluno e compreender através de suas palavras. Aceitando a dificuldade da fala, acatando seu raciocínio, as escolhas que faz, a lógica que utiliza e as relações que estabelece, ou seja, ver e ouvir o verdadeiro indivíduo; entendê-lo como sujeito cheio de direitos, empoderado, que descobre as ligações e as teias de idéias e conceitos, a partir da experimentação das próprias limitações.

Para isso, as barreiras precisam ser desveladas e compor o jogo pedagógico das possibilidades de ser mais, de ser o indivíduo real, além do pensado: porque este não cabe em rótulos e definições fechadas, mas se desenvolve ultrapassando limites, no consentimento e troca com seus interlocutores e no estabelecimento de uma realimentação mútua, capaz de conduzir todos – professores e grupo integral de alunos – à aprendizagem de novas práticas.

Possivelmente um grande campo de pesquisa pode se abrir com a intenção de verificar como os alunos com síndrome de Down encaminham seus desejos e necessidades, e, quem sabe, esta resistência pelo grupo, desenvolvida na relação com os colegas possa provocar mudanças para este e outros alunos.

Os espaços segregados dificultam a descoberta dos mecanismos de organização de informações, conceitos, vivências e trocas. O convívio entre pares é a base para o crescimento de todos os alunos, mas, principalmente, daqueles com síndrome de Down, que, de forma mais contundente, sofrem os mecanismos de preconceito, exclusão e decisões veladas. No ambiente escolar, as possibilidades do jogo de relações são controladas pelo tempo e espaços, e o aluno responde ao esperado, conforma-se, é fruto de determinações de poder que, certamente, seriam relativizadas pela força gerada no grupo.

É preciso revelar as formas de dominação, a montagem da autonomia autorizada, construída pelo espaço sócio-histórico repetitivo e enganoso, que se edifica pela superposição do rótulo, desautoriza e encobre as possibilidades reais, observadas a partir do indivíduo e a liberdade vivenciada pela possibilidade de ser diferente.

Buscar a regularidade com que os acontecimentos ligados à tentativa de fazer pertencer o aluno, não a deficiência, e as formas como estes momentos de oposição vão se apresentando e revelando o não dito e as formas de superação dos limites e barreiras educacionais construídas na escola.

É necessário descerrar os registros de relatórios e planejamentos de toda uma vida educacional, feitos pela escola e, assim, mostrar as marcas que recortam o sujeito e patenteiam as dificuldades, ou possibilidades, dentro de padrões educacionais construídos para quem tem deficiência intelectual.

Estas ações apresentam, ao aluno com síndrome de Down, a oportunidade de progredir apenas dentro da marca, do possível; recortam o sujeito, fazem com que ele caminhe na não consciência de si e impossibilitam práticas de um pensar autônomo, impedem o desenvolvimento máximo de suas capacidades.

Quando os responsáveis por sua educação avaliam que este aluno, com síndrome de Down, só entende o mundo através de metodologias concretas, negam que seja capaz de fazer ajustes a partir de reflexão e discernimento. Desse modo, estes mecanismos da “metodologia concreta” impossibilitam as construções contínuas do pensar autônomo; o indivíduo fala e responde ao que está autorizado, age de acordo com o rótulo, à construção da desrazão⁵¹: à deficiência intelectual.

Em contrapartida, revelar os modos diversos pelos quais o aluno caminha, trabalhar com as barreiras e perceber, no sujeito, as formas de superá-las, traz à tona o indivíduo real, a liberdade vivenciada pela possibilidade de ser diferente.

Enfim, a deficiência está prevista pela lei, mas não o desarranjo que ela provoca ao fazer negociar seus limites, suas diferenças, encontrando possibilidades com ela. Esta “desordem necessária” na relação entre o indivíduo com síndrome de Down e as práticas pedagógicas sedimentadas precisa entrar na ordem do dia da discussão educacional. O problema não é mudar a consciência e a ideologia que cercam os profissionais, mas pensar que estas se refletem nos espaços e regras que comportam todos os alunos e as possibilidades de aprendizagem que deveriam envolver a todos.

⁵¹ Termo utilizado por Baronas (2004). Formação discursiva em Pêcheux e Foucault: uma estranha paternidade. In: SARGENTINI, V. e NAVARRO-BARBOSA, P. (Orgs.) **Foucault e os domínios da linguagem**: discurso, poder, subjetividade. São Carlos, SP: Claraluz, 2004.

Usar o aparato legal em nome da proteção, sem assumir que na prática diária as leis ganham aplicação distinta e negociada, por não serem aceitas ou por encontrar barreiras para sua efetivação, pode ampliar as situações de contenção, regulação e normalização do diferente.

É necessário pensar o discurso atual, a prática velada, o jogo de poder e contenção, criados em nome da proteção, e práticas sociais de inclusão, que negam a deficiência, fazendo prevalecer uma ordem previamente pensada e estabelecida. Criar práticas de observação compartilhada com os sujeitos, que revelem princípios de construção do diferente, este legítimo desorganizador de uma ordem.

Na relação pedagógica, a possibilidade de aprendizagem ocorre quando o estudante vivencia situações de envolvimento: o poder de ser como o outro, para o outro, mobiliza o aluno com síndrome de Down, e faz surgir a convivência do diferente no grupo, pela aprendizagem que ocorre entre os desvios, contornos, em um jogo negociado de aberturas encontradas ali, onde estão. Para isso, é necessário repensar as situações de poder do professor, do seu espaço e função. Transformá-lo em observador ativo, o que possibilita metodologias de descoberta.

Propiciar momentos de aprendizagem pela vivência na diversidade, pode revelar um caminho que vem sendo silenciado na escola, na família e nas descobertas solitárias do indivíduo real. É nesta forma de conduzir a ação pedagógica, onde não pode haver limite no que pode ser feito e as brechas do sistema passem a ser práticas possíveis, possibilidades autorizadas, que as descobertas de novos caminhos de aprendizagem podem ser revelados. Ampliar, revelar e possibilitar tudo aquilo que liga o indivíduo a ele mesmo, sua história, seus sonhos, seus limites e a forma como se relaciona no grupo. Perceber, antes, o indivíduo e depois os efeitos da síndrome de Down. Cabe ao professor tornar-se, aprendiz, para perceber e identificar, claramente, as barreiras e observar como o aluno faz para ultrapassá-las. Mais amplamente, cabe à escola e aos responsáveis pela Educação abrir caminhos para um indivíduo real, marcado por sua diferença, que, nas trocas sociais, percorre as irregularidades, os momentos de dificuldade de aprendizagem, cresce e se alimenta dela.

Ampliar, revelar e favorecer tudo aquilo que liga o indivíduo a ele mesmo, sua história, seus sonhos, a forma como se relaciona no grupo.

Apesar de a pesquisa ter sido realizada com alunos com síndrome de Down, as observações ligadas à legislação e à história, assim como impasses vividos pela família em relação às expectativas de evolução educacional e ausência de informações durante o percurso escolar, a necessidade da escola de buscar identificar vínculos e caminhos construídos pelo aluno durante a aprendizagem, são observações que envolvem alunos com outras deficiências e a um grande grupo de alunos que não fazem parte do público alvo da Educação Especial e estão na escola sem obter grandes benefícios para sua formação. Sendo assim, identificar metodologias construídas no grupo de apoio de colegas na classe comum, e a forma como os indivíduos organizam seus interesses e aprendizagem, em diferentes espaços, e a partir de mediações mais frequentes, pode contribuir para o desenvolvimento de caminhos para o diverso.

Além deste percurso, acredito que novas pesquisas podem identificar, nos setores Legislativo, Executivo e Judiciário, quais as informações que possuem a respeito dos caminhos internos da escola, na busca de atendimento do aluno com deficiência, assim como qual a clareza das consequências das diferentes decisões tomadas pelos órgãos governamentais.

REFERÊNCIAS⁵²

- AAIDD/MR – AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES /Associação Americana de Deficiências Intelectual e de Desenvolvimento. Disponível em: <<http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=1320>>. Acesso em: 1º jan. 2011.
- ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. Tradução da 1ª edição brasileira coordenada e revisada por Alfredo Bosi. São Paulo: Martins Fontes, 2007.
- ACQUAVIVA, M.C. **Dicionário Jurídico Brasileiro Acquaviva**. São Paulo: Jurídica Brasileira, 1993.
- ALBUQUERQUE, F.J.F. A monomania. Faculdade de Medicina da Bahia, 1858. In: OLIVEIRA, C.F.A de; REGO, S.R.M.; SILVA, D. J. N. **História da Psiquiatria no Brasil: que história é essa?** Psychiatry On-Line Brazil, v. 12, n. 11, outubro 2007. <<http://www.polbr.med.br/ano07/wal1107.php>>. Acesso em: 2 jan. 2011.
- ARANHA, M.S.F. Paradigmas da Relação da Sociedade com as Pessoas com Deficiência. Brasília: **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, n. 21, março, 2001, pp. 160-173.
- ARAÚJO, E.R. **O papel do sociólogo na escola**. Contributos. Universidade do Minho. Braga, Portugal, 26 de setembro de 2005. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/3912/1/O%20papel%20do%20sociologo%20na%20escola.pdf>>. Acesso em: 2 jan. 2011.
- BARONAS, R. L. Formação discursiva em Pêcheux e Foucault: uma estranha paternidade. In: SARGENTINI, V. e NAVARRO-BARBOSA, P. (Orgs.). **Foucault e os domínios da linguagem**: discurso, poder, subjetividade. São Carlos, SP: Claraluz, 2004.
- BERNSTEIN, B. Prefácio. In: DANIELS, H. (org.) **Vygotsky em foco**: Pressupostos e desdobramentos. Tradução: Mônica S. Martins, Elisabeth J. Cestari. Campinas, SP: Papirus, 1994.
- BOGDAN, R.C.; BIKLEN, S.K. **Investigação qualitativa em educação**. Tradução: Maria J. Alvarez, Sara B. dos Santos, Telmo M. Baptista. Portugal: Editora Porto, 1994.
- BRASIL. **Coleção das Leis do Império do Brasil**. (1808 – 1889). Disponível em: <<http://www2.camara.gov.br/atividade-legislativa/legislacao/publicacoes/doimperio>>. Acesso em: 2 jan. 2011.
- _____. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm>. Acesso em: 21 jan. 2010.

⁵² De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

BRASIL. **Constituição do Estado de São Paulo**, promulgada em 5 de outubro de 1989. Disponível em:
<http://www.mp.sp.gov.br/portal/page/portal/chefia_gabinete/legislacao/CONST%20ESTADUAL%20COMPLETA.pdf>. Acesso em: 2 jan. 2010.

_____. Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**, adotada pela ONU, em 13 de dezembro de 2006. Ratificada em: 1º de agosto de 2008.

_____. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinado em Nova York, em 30 de março de 2007.

_____. **Decreto nº 3.956**, de 8 de outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência. Guatemala, 26 de maio de 1999.

_____. Decreto Nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004 – DOU de 03/12/2004. <www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 20 out. 2005.

_____. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei nº. 9394/96, de 20 de dezembro de 1996. Brasília: MEC.

_____. Lei 10436 de 24/04/2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS – e dá outras providências. **Diário Oficial de 25/04/2002, da República Federativa do Brasil**. Brasília.

_____. Lei nº 11.114, de 16 de maio de 2005. Diário Oficial de 17 de maio de 2005. Altera os artigos. 6, 30, 32 e 87 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, com o objetivo de tornar obrigatório o início do Ensino Fundamental aos seis anos de idade.

_____. **Lei Orgânica da Assistência Social**. Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Diário Oficial 08/12/93 – ALTERADA. Disponível em:
<<http://www81.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1993/8742.htm>>. Acesso: 2 jan. 2011.

_____. MEC, Ministério da Educação e Cultura, **Carta para o Terceiro Milênio**, 1999.

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

_____. MEC, Ministério da Educação e Cultura, **Declaração de Salamanca**, 1994.

_____. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO – CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – CÂMARA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. Resolução CNE/CEB 4/2009. Diário Oficial da União, Brasília, 5 de outubro de 2009.

BRASIL. **Plano Nacional de Educação**. Lei nº 10.172, de 9 de janeiro de 2001.

_____. São Paulo. Resolução SE – 38. **Dispõe sobre a admissão de docentes com qualificação na Língua Brasileira de Sinais – Libras, nas escolas da rede estadual de ensino**. 19 de junho de 2009. Disponível em: <<http://lise.edunet.sp.gov.br/sislegis/detresol.asp?strAto=200906190038>>. Acesso em: 2 dez. 2011.

_____. São Paulo. Resolução nº 86, de 28 de novembro de 2008. **Dispõe sobre diretrizes e procedimentos para atendimento à demanda escolar nas unidades escolares da Rede Estadual de Ensino**.

_____. São Paulo. Resolução SE nº 11, de 31 de janeiro de 2008. **Dispõe sobre a educação escolar de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas da rede estadual de ensino e dá providências correlatas**.

_____. São Paulo. Resolução SE nº 40, de 13 de maio de 2008. **Dispõe sobre estudos de recuperação na rede estadual de ensino**. Revoga a Resolução SE nº 06/08. Alterada pela Resolução SE nº 60/08.

_____. Secretaria de Educação Fundamental. Parâmetros Curriculares Nacionais: apresentação dos temas transversais, ética / Secretaria de Educação Fundamental. – Brasília: MEC/SEF, 1997, p.36-40. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=12640:parâmetros-curriculares-nacionais-1o-a-4o-series&catid=195:seb-educacao-basica>. Acesso em: 18 fev. 2011.

CAMARGO, F. **A psicologia de Lev S. Vygotsky: uma visão pedagógica**. In: FREIRE, M. (org.). **Grupo – Indivíduo, saber e parceria: malhas do conhecimento**. SP, Espaço Pedagógico, 3. ed., 2003.

CORDEIRO, A.F.M. **Relações entre educação, aprendizagem e desenvolvimento humano: as contribuições de Jean Marc-Gaspard Itard (1774-1838)**. Tese de Doutorado em Educação: Psicologia da educação. Pontifícia Universidade Católica-SP, 2006. Disponível em: <http://www.sapientia.pucsp.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=4346>. Acesso em: 2 jan. 2011.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores**. Tradução de Ronaldo Cataldo Costa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DALGALARRONDO, P.; SONENREICH, C.; ODA, A.M.G. (2004) **História da Psicopatologia: textos originais de grandes autores**. São Paulo: Lemos. In: **XXV Congresso Brasileiro de Psiquiatria**. Porto Alegre, de 10 a 13 de outubro de 2007.

DANIELS, H. (org.) **Vygotsky em foco: pressupostos e desdobramentos**. Tradução: Mônica S. Martins, Elisabeth J. Cestari. Campinas, SP: Papyrus, 1994.

EDLER CARVALHO, R. **Educação inclusiva: com os pingos nos “is”**. Porto Alegre: Mediação, 2004.

ELIA, L. **O conceito de sujeito**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2004.

FERREIRA, A.B. de H. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986a.

_____. **Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. Nova edição revista e ampliada. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986 b.

FOUCAULT, M. **Os anormais**. Curso no Collège de France (1974-1975). Tradução de Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2001. (Coleção tópicos)

_____. **(1926-1984) Un diálogo sobre el poder**. Tradução de Miguel Morey. Editora Alianza, 1985.

_____. **A Verdade e as formas jurídicas**. Tradução: Roberto Cabral de Melo Machado e Eduardo Jardim Morais. Rio de Janeiro: NAU Ed., 2003.

FRAWLEY, W. **Vygotsky e a ciência cognitiva: linguagem e integração das mentes social e computacional**. Tradução: Marcos A.G. Domingues. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

FREIRE, M. (org.). **Grupo – Indivíduo, saber e parceria: malhas do conhecimento**. SP, Espaço Pedagógico, 3. ed. 2003.

FREIRE, P. **Conscientização: teoria e prática da libertação**. Uma introdução ao pensamento de Paulo Freire. Tradução de Kátia de M. e Silva. 3. ed., São Paulo: Moraes, 1980.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Tradução de Maria C.S. Raposo. Petrópolis: Vozes, 1985.

_____. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução de Márcia B. de M. L. Nunes. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos, 4. ed., 1988.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Tradução de Maria C.S. Raposo. Petrópolis: Vozes, 1985.

_____. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução de Márcia B. de M. L. Nunes. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos, 4. ed., 1988.

GOULART, A.M.P.L. **A avaliação dinâmica do potencial de aprendizagem segundo a teoria da modificabilidade cognitiva estrutural**. I Encontro Paranaense de Psicopedagogia. ABPppr. nov./2003. Disponível em: <<http://www.abpp.com.br/abppprnorte/pdf/a10Goulart03.pdf>>. Acesso em: 2 jan. 2011.

GREGOLIN, M. R; CRUVINEL, M. F.; KHALIL, M. G. (org.) **Análise do discurso: entornos dos sentidos**. Araraquara, SP: Cultura Acadêmica, 2001.

GUHUR, M. de L. P. **Dialética Inclusão – Exclusão**. Revista Brasileira de Educação Especial. Universidade Estadual Paulista. v. 9, nº1, 2003. Marília: ABPEE/FFC – Unesp-Publicações, 2003 – semestral.

JAIME, J. (1997) **História da filosofia no Brasil**. Rio de Janeiro: Vozes; São Paulo: Faculdades Salesianas. In: **XXV Congresso Brasileiro de Psiquiatria**. Porto Alegre, RS, de 10 a 13 de outubro de 2007. Disponível em: <<http://www.polbr.med.br/ano07/wal1107.php>>. Acesso em: 21 jan. 2010.

KRUPPA, S.M.P. As linguagens da cidadania. In: SILVA, S.; VIZIM, M. (Orgs.). **Educação especial: múltiplas leituras e diferentes significados**. Campinas, SP: Mercado das Letras, 2001.

KUJAWSKI, G.de M. **A identidade nacional e outros ensaios**. Ribeirão Preto, SP: FUNPEC Editora, 2005.

LIBÂNEO, J. C.; OLIVEIRA, J. F. de; TOSCHI, M. S. **Educação Escolar: políticas, estrutura e organização**. São Paulo: Cortez, 2003.

MATTOS, E.A. de. Contribuições do estudo e proposta para o processo de inclusão do aluno com necessidades educacionais especiais – deficiente mental na escola regular. Taubaté : Cabral Ed. e Livraria Universitária, 2003. In: SILVA, E. da; ROSSI, M.A.G.L. (Org.) **Caminhos para a construção da prática docente**. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2003.

MATURANA, H.R. **Emoções e linguagem na educação e na política**. Tradução de José F. C. Fortes. Imprensa: Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2002.

MELO NETO, J. C. Arte poética de João Cabral de Melo Neto. Disponível em: <<http://www.overmundo.com.br/banco/entre-pedra-e-agua-arte-poetica-de-joao-cabral-de-melo-neto> >. Acesso em: 2 jan. 2011.

MELUCCI, A. **O jogo do eu: a mudança de si em uma sociedade global**. São Leopoldo, RS: UNISINOS, 2004.

MENDES, E. G. **A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil**. *Revista Brasileira de Educação*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 33, set./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em: 12 jan. 2011.

MENDES, E. G. Desafios atuais na formação do professor de educação especial. In: MEC, Secretaria de Educação Especial. **Revista Integração**. Brasília: MEC, no. 24, p. 12-17, 2002.

METTS, R.L. Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank. Social Protection Discussion Paper, 2000 n. 0007, Fevereiro. In: **Deficiência e pobreza: alguns fatos globais**. Disponível em: <<http://www.justicaesolidariedade.com.br/index.jsp?val=12&id=6098>>. Acesso em: 12 jan. 2011.

MITTLER, P. **Educação inclusiva: contextos sociais**. Tradução de Windyz B. Ferreira. Porto Alegre, RS: Artmed, 2003.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. Tradução de Eliane Lisboa. Porto Alegre, RS: Sulina, 3. ed., 2007.

MRECH, L. M. Faces e contrafaces: o diferente no escrito – Uma leitura psicanalítica do livro Ensaio sobre a cegueira, de José Saramago. In: SILVA, S.; VIZIM, M. (Orgs.). **Educação especial: múltiplas leituras e diferentes significados**. Campinas, SP: Mercado das Letras, 2003.

ONU – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Disponível em: <http://www.onu-brasil.org.br/conheca_onu.php>. Acesso em: 27 jan. 2010.

_____. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Sancionada em 1948.

_____. Resolução nº 2.542/75. **Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência**. Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas, 9 de dezembro de 1975.

_____. Organização das Nações Unidas. **Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Assembléia Geral das Nações Unidas, 13 de dezembro de 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA UNESCO (UNESCO). **O Marco de Ação de Dakar Educação Para Todos: atendendo nossos Compromissos Coletivos**. Dakar, Senegal: Cúpula Mundial de Educação, 2000. Disponível em: <http://www.oei.es/quipu/marco_dakar_portugues.pdf>. Acesso em: 2 jan. 2010.

OIT – ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Convenção 159 – Sobre Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes**. Genebra, Suíça, 1º de junho de 1983. Ratificada, por meio do Decreto nº 129, em 18 de maio de 1991.

PALHARES, M. S.; MARTINS, S. C. F. (Org.) **Educação Inclusiva**. São Carlos, SP: EdUFSCar, 2002.

RAPOSO, M.B.T.; MACIEL, D.M.M.A. **A Psicologia e a formação docente: uma contribuição do sociocultural construtivismo**. Linhas Críticas. Brasília. jan./jun., 2006, v. 12, n. 22, p. 91-108. Disponível em: <http://www.fe.unb.br/linhascriticas/linhascriticas/n22/A_PS_E_A_FORMACAO.htm> Acesso em: 2 jan. 2011.

RIOS, V.D.B. **O 'Asylo', uma necessidade indeclinável de organização social: indagações em torno do questionário de internamento do Asilo São João de Deus**, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702008000400006>. Acesso em: 2 jan. 2011.

RODRIGUES, D.; MAGALHÃES, M.B. (Orgs.) **Aprender juntos para aprender melhor**. Faculdade de Motricidade Humana. Fórum de Estudos de Educação Inclusiva. Cruz Quebrada: FCT Universidade de Lisboa. Fundação para Ciência e Tecnologia, 2007.

SAMPAIO, M. das M. F. **Um gosto amargo de escola: relações entre currículo, ensino e fracasso escolar**. 2. ed., São Paulo: Iglu, 2004.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, jan./fev. 2002, ano 5, n. 24.

SAXE, G.B. et al. **A interação de crianças e o desenvolvimento das compreensões lógico-matemáticas: uma nova estrutura para a pesquisa e a prática educacional.** In: DANIELS, Harry. *Vygotsky em Foco: Pressupostos e Desdobramentos*. SP: Papirus, 1994, p.169-218.

SCHILLING, F. (Org.) **Direitos humanos e educação: outras palavras, outras práticas.** São Paulo: Cortez, 2005.

SILVA, M.L.R. **Personalidade e Escolha Profissional: subsídios de Keirsey e Bates para a orientação vocacional.** São Paulo: EPU, 1992. Disponível em: <<http://www.hottopos.com/mirand14/malu.htm>>. Acesso em: 2 jan. 2011.

SMITH, D.D. **Introdução à Educação Especial: ensinar em tempos de inclusão.** Tradução de Sandra M. de Carvalho. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SMOLKA, A. L. B.; GÓES, M. C.R. **A linguagem e o outro no espaço escolar.** Campinas: Papirus, 1993.

SPOSATI, A. Cidade, Território, Exclusão/Inclusão Social. Simpósio GeoBrasil, 2000. Disponível em: <http://www.dpi.inpe.br/gilberto/social_exclusion/marcos.html>. Acesso em: 21 abr. 2011.

SUNG, J.M. **Sujeito e sociedades complexas: para repensar os horizontes utópicos.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

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

WANDERLEY, M. B. **Refletindo sobre a noção de exclusão.** In: SAWAIA, B. (org). **As artimanhas da exclusão social.** Análise psicossocial e ética da desigualdade social. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

WERNECK, C. **Ensaio pedagógico. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006.** 146 p. III Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores – Educação Inclusiva: direito à diversidade. Disponível em: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/me4607.pdf>>. Acesso em: 18 fev. 2011.

VYGOTSKI, L. S. Obras Escogidas: **Fundamentos de defectología.** Tomo V. Traducción: Julio G. Blank. Moscú: Editorial Pedagógica, 1983.

_____. **Pensamento e Linguagem.** 2. ed., São Paulo: Martins Fontes, 1998.

ZUNINO, D.L.; PIZANI, A.P. A aprendizagem da língua escrita na escola. Porto Alegre, RS: Artmed, 1995. In: **Programa Letra e Vida.** Programa de Formação de Professores Alfabetizadores. (2003) Governo do Estado de São Paulo/Secretaria de Estado da Educação/Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas (CENP). Módulo 2, Unidade 2, Texto 6, São Paulo.

OBRAS CONSULTADAS

FOUCAULT, M. **Estratégia, poder-saber**. Organização e seleção de textos, Manuel B. da Motta. Tradução de Vera Lúcia Avellar Ribeiro. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

GOULART, I. B.; BREGUNCI, M. das G. de C. **Interacionismo Simbólico**: uma perspectiva psicossociológica. Em Aberto, Brasília, ano 9, n. 48, out./dez. 1990.

MENDES, E. G. Perspectivas para a Construção da Escola Inclusiva no Brasil. In: PALHARES, M.S.; MARTINS, S.C.F. (Org.) **Educação Inclusiva**. São Carlos, SP: Ed. UFSCar, 2002.

TORRES, C.A. Estado, Privatização e política educacional: elementos para uma crítica do neoliberalismo. In: GENTILI, Pablo (Org.) (1998) **Pedagogia da exclusão**: crítica ao neoliberalismo em educação. Petrópolis, RJ: Vozes. p. 109-136.

WERNECK, C. **Sou humano**. In: III Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores, 2003. **Educação Inclusiva**: direito à diversidade. Ensaios Pedagógicos. Brasília: Ministério da Educação e Cultura (MEC)/Secretaria de Educação Especial (SEESP), 2007.

ANEXOS

ANEXO 1

Tabela 10 – Frequência dos fenômenos na Constituição da República, do Estado de São Paulo e no Estatuto da Criança e do Adolescente somados à Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, Lei de Diretrizes e Bases da Educação de 1996, Plano Nacional de Educação/Subsídios 2001

Legislação/sociedade	Constituição da República Federativa do Brasil 1988	Constituição do Estado de São Paulo 1989	Estatuto da Criança e do Adolescente 1990	Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência 2008	Lei de Diretrizes e Bases da Educação 1996	Plano Nacional de Educação/ Subsídios 2001
liberdade	16	4	31	<u>35</u>	3	2
proteção	26*	2*	<u>38</u>	<u>20</u>	0	4
pessoa	<u>30*</u>	8*	<u>71</u>	9	10	50
aluno/estudante	11	1	3	0	38	107
deficiência/deficiente	15	<u>27</u>	7	<u>229</u>	3	1
educação	<u>65</u>	<u>24</u>	10	9	<u>134</u>	<u>577</u>
ensino	<u>83</u>	<u>53</u>	18	8	<u>228</u>	<u>403</u>
escola	25	9	22	2	<u>74</u>	<u>304</u>
família/familiar	<u>14</u>	7	<u>64</u>	10	6	24
sociedade	8*	5*	7	15	3	74

*Foi selecionado o número de vezes em que estes termos estão relacionados à pessoa e/ou educação.

ANEXO 2

Tabela 11 – Palavras mais utilizadas nos documentos oficiais

Legislação/sociedade	1ª	2ª	3ª
Constituição da República Federativa do Brasil de 1988	ensino	educação	pessoa
Constituição do Estado de São Paulo de 1989	ensino	deficiente/ deficiência	educação
Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990	pessoa	família	proteção
Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência/Decreto Legislativo nº 186, de 9 julho de 2008	deficiente/ deficiência	liberdade	proteção
Lei de Diretrizes e Bases da Educação de 1996	ensino	educação	escola
Plano Nacional de Educação/Subsídios 2001 para Estados e Municípios (PNE)	educação	ensino	escola

ANEXO 3 – Fotos da escola

Espaço de troca e convívio livre.

Os sujeitos da pesquisa iniciavam os contatos de pátio na cantina e depois, muitas vezes com o prato na mão, seguiam para o pátio aberto.



Todos os sujeitos da pesquisa buscaram apresentar a escola partir do pátio, das brincadeiras, dos colegas.

Neste local, sentavam, brincavam ou simplesmente observavam os outros.



Aqui, contavam histórias de brincadeiras na “casinha” e balanço.



Conseguiram, através da filmagem, identificar, na parte superior do prédio, a localização de suas salas de aula.



Objetos e pessoas demarcam o lugar.

Os objetos mais verbalizados foram os que possibilitavam o trabalho em grupo, como o momento da leitura e jogos.

O dinheiro que vem de casa possibilita a compra de balas e a proximidade do colega, pelo interesse comum por elas.



A caixa de letras móveis, relacionada à aprendizagem em grupo.



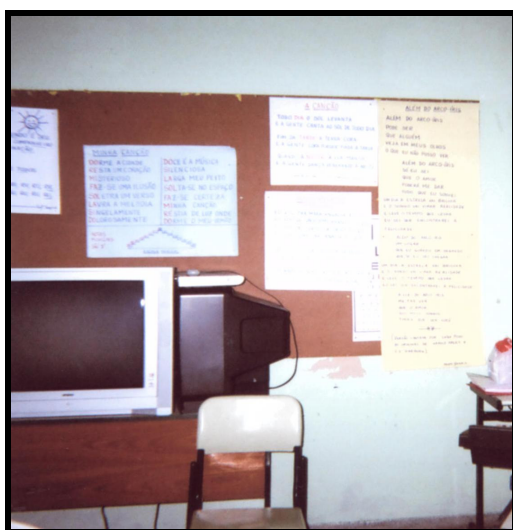
Os espaços fazem sentido pelos objetos e suas possibilidades.

A leitura, as regras da biblioteca e a busca pelo que gostam de ler são reveladas.

As mesas redondas possibilitam a troca nos grupos pequenos.



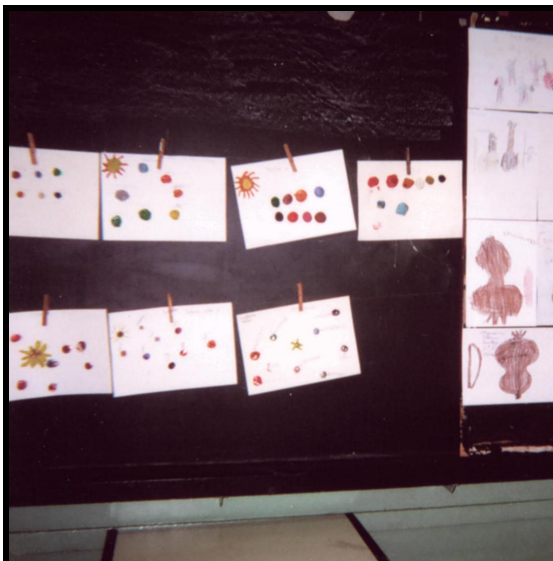
A curiosidade pelos materiais possibilita a troca de informações e o contato com os colegas.



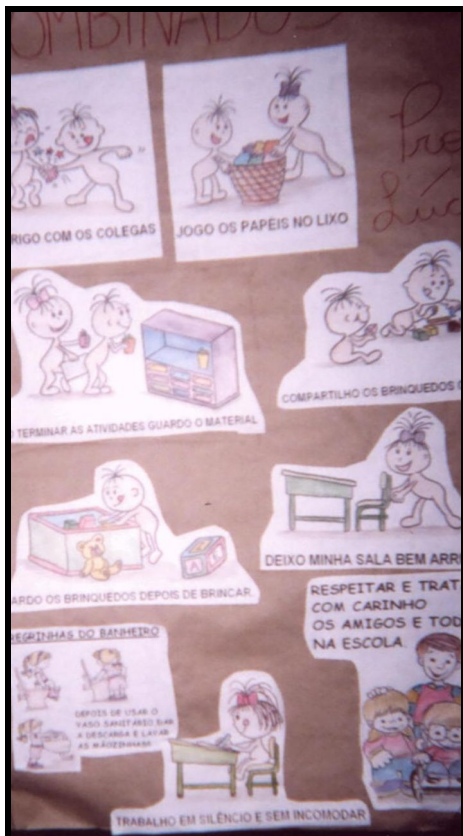
As atividades da sala de música foram verbalizadas a partir dos objetos.



A lousa, o cabeçalho e o alfabeto.



Trabalhos feitos.



Regras do grupo.

ANEXO 4 – Carta ao Comitê de Ética

São Paulo, 20 de maio de 2010.

Ilmo. Sr.
Prof. Dr. **ROMUALDO PORTELA DE OLIVEIRA**
MD. Presidente da Comissão de Pós-Graduação
Faculdade de Educação – USP

Prezado Senhor Professor,

A acadêmica Mariângela Carvalho Dezotti, RG , N°. USP , aluna do curso de Pós-Graduação em Educação, Linha de Pesquisa Educação Especial, da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, desenvolve seu trabalho de pesquisa que indica uma concentração aos estudos de um tema emergente, que nos revela na sua estrutura e organização. A certeza da sua continuidade nos proporcionará o acesso às informações nela levantadas, quer na garantia de acesso ao conhecimento que, ao concluir esse estudo, contribuirá significativamente, quer para compreensão do entendimento que tem o aluno com Síndrome de Down, do seu processo de desenvolvimento educacional, como das relações estabelecidas entre os colegas de grupo na construção da pessoa enquanto membro social.

Para tanto, o desenvolvimento da pesquisa nas Escolas da Rede Estadual de Ensino da cidade de São Paulo, com alunos com Síndrome de Down, com idades entre 6 e 11 anos, regularmente matriculados, requer, dentro do regimento do Comitê de Ética em Pesquisas das escolas, uma representação da Faculdade de Educação.

Com o exposto passamos a considerar:

Tema da pesquisa: "Indivíduo com Síndrome de Down: história, legislação e identidade".

Objetivo: verificar como o indivíduo com Síndrome de Down percebe seu entorno e identifica espaços, palavras e ações no ambiente escolar.

Metodologia: selecionar dois indivíduos com Síndrome de Down, na faixa entre 6 e 11 anos, de duas Escolas Estaduais, regularmente matriculados, assim como o grupo de colegas com os quais mantém maior contato.

Como critério de seleção das escolas, será priorizada, na zona sul, uma Escola que conta com o serviço da Sala de Recursos e uma que não disponha do mesmo serviço para os alunos em questão. Esta pesquisa, de abordagem qualitativa, será realizada através de técnicas de entrevistas semiestruturadas, gravadas e uso de máquina fotográfica para registro do ambiente e intermediação de diálogos a partir dos espaços da escola. Também serão entrevistados, inicialmente, o Coordenador da escola e as professoras de Artes e Educação Física, assim como os pais/responsáveis que autorizaram a pesquisa.

Colocamo-nos à disposição para eventuais esclarecimentos.

Atenciosamente,

EDNA ANTONIA DE MATTOS

ANEXO 5**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, _____, RG _____, declaro saber e autorizo a participação de minha filha _____ na pesquisa “Indivíduo com síndrome de Down: história, legislação e identidade”, desenvolvida pela Universidade de Educação de São Paulo. Compreendo como e porquê este estudo está sendo feito. Os responsáveis pela pesquisa garantem o sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quanto aos dados envolvidos na pesquisa. Declaro compreender que as informações obtidas só podem ser usadas para fins científicos, de acordo com a ética na pesquisa e que esta participação não comporta qualquer remuneração.

São Paulo _____ de agosto de 2010.

Assinatura do responsável