



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CAMPUS DE MARABÁ
CURSO DE PEDAGOGIA

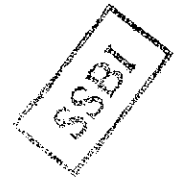
ANTONIA DA CONCEIÇÃO ARAÚJO

**O PAPEL DA FAMÍLIA NA VIDA ESCOLAR DE UMA CRIANÇA
COM SÍNDROME DE DOWN:
UM ESTUDO DE CASO.**

Marabá, Pará

2007

PEDAGOGIA
ETIQUETA Nº 114



ANTONIA DA CONCEIÇÃO ARAÚJO

**O PAPEL DA FAMÍLIA NA VIDA ESCOLAR DE UMA CRIANÇA
COM SÍNDROME DE DOWN:
UM ESTUDO DE CASO.**

Trabalho apresentado ao Curso de Pedagogia do
Campus Universitário de Marabá. Universidade
Federal do Pará, como requisito parcial para
obtenção do grau de Licenciada Plena em
Pedagogia.

Orientadora: Profa. Dra. Hildete Pereira dos Anjos.

Marabá

2007

UNIFESSPA
BIBLIOTECA JOSINEIDE TAVARES

TERMO DE APROVAÇÃO

ANTONIA DA CONCEIÇÃO ARAÚJO

**O PAPEL DA FAMÍLIA NA VIDA ESCOLAR DE UMA CRIANÇA
COM SÍNDROME DE DOWN:
UM ESTUDO DE CASO.**

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Hildete Pereira dos Anjos – Orientadora

Profa. Msc. Vanja Elizabeth Sousa Costa - Membro

Profa. Esp. Luciana Barbosa Melo - Membro

Data: ___/___/___

Conceito: _____

Marabá, 20 de dezembro de 2007.

Epigrafe

*“Talvez não tenhamos conseguido fazer o melhor, mas lutamos para que o melhor fosse feito...
Não somos o que deveríamos ser, não somos o que quisemos ser. Mas graças a Deus não somos o
que éramos.”*

Martin Luther King

Agradecimentos

Ao Dono da minha vida, da minha razão de ser, de estar neste mundo, Àquele que têm comiseração de mim todos os dias, ao meu Senhor: **JESUS EMANUEL**. Amo-te Pai! Obrigada.

Às doces presenças em minha vida: Fátima, Léia, Délio e Beto (minha família), pessoas imprescindíveis e incomparáveis.

À Primeira Igreja Batista em Jacundá, (igreja do meu coração), pelas orações, pela compreensão.

À minha orientadora: Professora Doutora Hildete Pereira dos Anjos, pela paciência, por ter me aceitado como sua orientanda, num momento em que eu estava sem nenhuma perspectiva.

Ao pessoal da Biblioteca Josineide da Silva Tavares do Campus I de Marabá, pessoas com as quais convivi e aprendi nestes quatro anos e meio. A amiga e bibliotecária Lúcia Cristina Gomes dos Santos.

À minha turma: Pedagogia 2002.

Aos meus autores e compositores favoritos cujos livros, músicas e composições alegraram meus dias durante a realização deste trabalho.

RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo analisar, através de um estudo de caso, as interações entre a família e a vida escolar de uma criança com síndrome de Down. Os objetivos específicos foram: observar como se dá a interação entre a família e a escola e analisar a relação da família com a vida escolar da criança. Participaram deste estudo uma família composta por avó, neto e tio, assim como uma professora e uma coordenadora escolar. Utilizaram-se entrevistas semi-estruturadas e observações no ambiente familiar e escolar. Os dados coletados foram dispostos em categorias gerais: tipificação da família, tipificação da vida escolar e interação entre família e escola. Desta última, emergiram as seguintes subcategorias desinformação, desinteresse, descrença, expectativas educacionais limitadas à socialização. Os resultados indicaram a ausência da família na vida escolar de uma criança com síndrome de Down, a qual influencia negativamente no seu desenvolvimento. A escola não está totalmente preparada para receber crianças com síndrome de Down, faltando formação por parte dos educadores. A família, por sua vez, diz acreditar no desenvolvimento da criança com SD, porém não amplia os meios para esse desenvolvimento acontecer; ocorre pouco investimento na frequência e nas atividades escolares, evidenciando uma descrença com relação a possíveis avanços dessa criança. São evidenciados avanços apenas com relação à socialização.

Palavras-chave: Síndrome de Down; família; escola; educação especial; inclusão.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	8
1. EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSÃO: EVOLUÇÃO	10
1.1. EDUCAÇÃO ESPECIAL: A QUEM SE DESTINA, PARA QUE SERVE?	10
1.2 A LEGISLAÇÃO SOBRE EDUCAÇÃO ESPECIAL	14
1.2. A INCLUSÃO NO CENÁRIO BRASILEIRO.....	17
1.4. A INCLUSÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN	19
1.4.1. Aspectos Genéticos da Síndrome de Down	20
1.4.2 Características	25
2. FAMÍLIA E ESCOLA	29
2.1 A HISTÓRIA DA FAMÍLIA: CONCEPÇÕES E CRENÇAS.....	29
2.2. A FAMÍLIA NO PROCESSO DE EDUCAÇÃO INFORMAL E FORMAL DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN	38
2.3. O DESENVOLVIMENTO INFANTIL SEGUNDO VIGOTSKI.....	41
2.4. A CRIANÇA DE CINCO ANOS COM SÍNDROME DE DOWN E SEU DESENVOLVIMENTO	43
3. METODOLOGIA: OS RUMOS DA PESQUISA	45
3.1 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS.....	46
4. CONCLUSÃO	57
ANEXOS	63

INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como objetivo fazer uma breve análise sobre o papel da família no desenvolvimento de uma criança com síndrome de Down. A análise se deu em torno da questão: como a família de uma criança com síndrome de Down interage com a escola? Os objetivos específicos foram: observar como se dá a interação entre a família e a escola e analisar a relação da família com a vida escolar da criança.

Inicia-se, no capítulo 1, fazendo uma abordagem acerca da educação especial no Brasil, das formas como esta foi estruturada historicamente no Brasil, bem como apresentando as leis que amparam as pessoas com deficiência, no que se refere à educação. A legislação sobre educação especial é bem extensa, estando presente em vários documentos, inclusive na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. A temática da inclusão também é discutida nesse capítulo inicial, pois atualmente o que se defende é que todas as crianças, sem distinção algum, têm direito a escolarização, por isto a inclusão também está presente em documentos oficiais sobre educação. A inclusão da criança com síndrome de Down é uma necessidade, porém na maioria das vezes a escola pública não está preparada para receber estas crianças, para contribuir com o seu desenvolvimento, e acaba matriculando a criança apenas para cumprir a lei.

Ainda no capítulo inicial, realiza-se um estudo, do ponto de vista clínico, a respeito da síndrome de Down: Como ocorre? Quais as conseqüências para a vida do portador? Como se desenvolve uma criança, com esta síndrome? É hereditária ou causada por fatores externos? Buscando responder a essas perguntas, esse capítulo apresenta também os aspectos genéticos e orgânicos da síndrome, assim como suas características.

No capítulo 2, tratar-se-á da família em si, como esta se desenvolveu ao longo dos anos, para poder, compreendendo a família em sua historicidade, analisar este caso específico.

Considerando os estudos feitos por Vigotski sobre o desenvolvimento infantil, fazem-se algumas discussões acerca disso no capítulo 3. Para Vigotski, a aprendizagem se dá através da interação do ser com o meio em que vive. Assim sendo, esse meio pode ser a família, através de seus membros e a escola. Daí subentende-se que o ser humano necessita de outros para o seu completo desenvolvimento, da cultura, da história, portanto a família e a escola tornam-se lugares importantes na vida de cada um.

Em seguida aborda-se, no capítulo 4, a metodologia utilizada, que nesta pesquisa tem um viés qualitativo, por se tratar de um estudo de caso, baseado em Ludke e André (1986). As características de um estudo de caso são: o direcionamento do olhar para o que há de particular num determinado contexto, análise em profundidade, a observação. Por isso a metodologia qualitativa e o estudo de caso possibilitam a análise de situações de diferentes pontos de vista. Isso permitiu analisar o material derivado das observações e das várias entrevistas e atingir o objetivo proposto, que era estabelecer um quadro das interações entre família e escola, no caso de uma criança com síndrome de Down.

1. EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSÃO: EVOLUÇÃO

O presente capítulo fará uma abordagem breve sobre a educação especial no cenário brasileiro, como esta foi estruturada historicamente, suas leis e como se encontra nos dias atuais. Será também discutida a importância da inclusão para a vida escolar e social da criança, procurando entender como se dá o processo de aprendizagem de uma criança com necessidade educativa especial, mais precisamente de uma criança com a chamada síndrome de Down. De que modo a escola regular e a educação especial contribuem para o desenvolvimento de uma criança Down? Como se dá a inclusão destes alunos na rede regular de ensino?

Os aspectos genéticos e as características de crianças com síndrome de Down também serão apresentadas e discutidas neste capítulo.

1.1. EDUCAÇÃO ESPECIAL: A QUEM SE DESTINA, PARA QUE SERVE?

A priori, é necessário entender o que pode ser considerado como “deficiência”, que de acordo com os conceitos finais da Convenção de Guatemala é: “Uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social” (BRASIL, 2001).

Pode-se dizer que a escola especial surgiu da idéia de que os alunos com deficiências não eram capazes de acompanhar uma turma de escola regular, e que os mesmos deveriam ser trabalhados separadamente, ressaltando a especificidade de cada um. Com isto, esta escola estaria preparando esses educandos muito melhor do que a escola regular, pois a idéia que se tinha era de que os sujeitos com alguma deficiência não eram capazes de exercer um papel ativo na sociedade e que deveriam ser deixados de lado, pois nunca iriam conseguir acompanhar o ritmo de um aluno da escola regular. Assim sendo, a educação especial tornou-se uma modalidade de ensino destinada a promover o desenvolvimento global dos alunos que com deficiências, mais precisamente com necessidades especiais, com instrumentos e profissionais específicos, que pudesse atender as necessidades emocionais, educacionais e intelectuais das crianças.

Muitas vezes, percebe-se que a educação especial no Brasil é de cunho assistencialista e técnica, ou seja, ainda existem ranços de um passado não muito distante de que crianças com deficiências são crianças dignas de comiseração e não de respeito e que tem o direito de ser tratada como qualquer outra criança, independente de sua classe social ou ainda da gravidade de seu “problema”. Segundo Mazzotta (2005):

A defesa da cidadania e do direito à educação das pessoas portadoras de deficiência é atitude muito recente em nossa sociedade. Manifestando-se através de medidas isoladas, de indivíduos ou grupos, a conquista e o reconhecimento de alguns direitos dos portadores de deficiências podem ser identificados como elementos integrantes de políticas sociais, a partir de meados deste século (p. 15)

Compreende-se com isso que a educação especial no país é ainda muito recente e está distante do que pode ser chamado de ideal.

Por volta do século XVII as pessoas portadoras de deficiência eram tratadas à margem da sociedade, até por falta de conhecimento por parte da família e da própria sociedade, eram como se não fizessem parte, ou ainda não fossem dignas de conviver em igualdade com todos os indivíduos, pois as deficiências eram consideradas incuráveis, ou seja, não precisavam ser tratadas, pois não se cria no desenvolvimento de pessoas com deficiências.

Dentro deste quadro, as pessoas com deficiência eram mandadas para centros de atendimento fora da cidade, a fim de não comprometer a paz daqueles ditos normais, com isso a sociedade mostrava-se preconceituosa e altamente segregadora.

Segundo Mazzotta, (op. cit.) “a inclusão da “educação de deficientes”, da “educação dos excepcionais” ou da “educação especial” na política educacional brasileira vem a ocorrer somente no final dos anos cinquenta e início da década de sessenta do século XX” (p. 27).

A educação especial então pode ser considerada muito atual, e aí surge a seguinte observação: se a educação especial surgiu tão recentemente e ainda tem forte cunho assistencialista, pode-se imaginar claramente como eram tratadas as pessoas com deficiência no país até então.

É importante ressaltar que a educação especial no Brasil teve dois grandes momentos, que foram: os períodos de 1854 a 1956 e de 1957 a 1993. No primeiro momento, a educação era praticada mais pela iniciativa particular isolada e por algumas medidas do governo, porém muito

timidamente. Já no segundo período, o governo tomou algumas medidas oficiais que podem ser consideradas importantes, uma vez que essas medidas tiveram abrangência nacional.

No período de 1854 a 1956 foram criados alguns institutos, dentre os quais o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, mudando mais tarde para Instituto Benjamim Constant, nome que recebe até os dias atuais. Foram fundados também: o Imperial Instituto dos Surdos – Mudos, sendo que cem anos depois passou a se chamar Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES); o hospital Juliano Moreira, com atendimento para deficientes mentais; o Instituto de Cegos Padre Chico; a fundação para o livro do cego no Brasil, atual Fundação Dorina Nowill para Cegos, que distribui livros impressos no sistema braile e ajuda na reabilitação de pessoas cegas, em São Paulo, o Instituto Santa Terezinha que oferece ensino fundamental e atendimento médico, psicológico, fonoaudiólogo, e social para deficientes auditivos. A Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e o Lar São Francisco oferecem atendimento especializado aos deficientes físicos.

Encontra-se também no país daquele período até os dias de hoje, a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) um importante órgão de reabilitação de deficientes físicos não-sensoriais, portadores de paralisia cerebrais e pacientes com problemas ortopédicos.

No que tange ao atendimento de deficientes mentais é importante citar: o Instituto Pestalozzi de Canoas; a Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais; Sociedade Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro; Sociedade Pestalozzi de São Paulo; a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE do Rio de Janeiro); a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE de São Paulo), sendo que atualmente a APAE atua em quase todo país, sendo 230 unidades só no Estado de São Paulo e 1.058 pelo resto do Brasil.

Constata-se que no período de 1957 a 1993 houve um avanço no que se refere ao atendimento dos deficientes. Para tal foi instituída em 1957, a Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro (C.E.S. B), com o objetivo de dar assistência aos cegos de todo país. Logo após esta campanha iniciou-se outra: a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes da Visão, mudando mais tarde para Campanha Nacional de Educação de Cegos (CNEC). Já a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais (CADEME), foi instituída em 1960; segundo Mazzotta (op. cit.), seu objetivo era:

(...) promover, em todo o território nacional, a educação, treinamento, reabilitação e assistência educacional das crianças retardadas e outros deficientes mentais de qualquer idade ou sexo, pela seguinte forma: I - *Cooperando técnica e financeiramente*, em todo o território nacional, com *entidades públicas e privadas* que se ocupem de crianças retardadas e outros deficientes mentais... (p.52).

Como se pôde notar, até então, foram criadas pelo governo algumas medidas em prol da educação daqueles considerados “portadores de necessidades educativas especiais”, como a CADEME.

Quanto aos dias de hoje, o Brasil através da Lei nº 10.098 de 19/12/2000 aderiu à “preocupação” no que se refere à igualdade de oportunidades para pessoas portadoras de deficiências e dos idosos. Tornou-se obrigatório o uso de legendas pelas emissoras de televisão em alguns programas. No que tange a educação institucionalizada, o governo dispõe de uma Secretaria de Educação Especial, onde são tratados os assuntos exclusivamente referentes a educação especial nacional. Nesta secretaria, são criados, a título de exemplo, alguns programas de formação de professores, que são trabalhados tanto pelas secretarias estaduais, quanto municipais. Estes programas visam à melhoria da educação especial e da inclusão, porém muitas vezes, essas formações acontecem muito rapidamente, e como os programas são extensos, ou seja, de longo prazo, mal termina um, e a secretaria já lança outro, atropelando assim o processo, e conseqüentemente as pessoas que necessitam ser incluídas na rede regular de ensino.

Segundo o Censo do ano 2000, no Brasil, existe atualmente cerca de 24 milhões de pessoas portadoras de deficiências e o atendimento especializado a estas pessoas é feito praticamente em ambientes particulares ou Organizações Não Governamentais (ONG's) e se encontram nos maiores centros urbanos do país, dificultando com isso o acesso das pessoas menos favorecidas a estes serviços. Assim, estes serviços tornam-se inacessíveis, bem como a permanência das pessoas nestas cidades, devido ao custo de vida, restando apenas o serviço público, que diga-se de passagem, atende apenas uma pequena parcela da população.

Muitas instituições que existiam nos anos 1950 a 1993 ainda funcionam até os dias de hoje e são consideradas instituições de referência nacional tais como: O Instituto Benjamim Constant; a Fundação Dorina Nowill para Cegos, A Santa Casa de Misericórdia de São Paulo; a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD); o Instituto Pestalozzi; as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE); a Associação Carpe Diem, entre outros. Vale ressaltar que apenas a

APAE tem centros de atendimento em várias cidades do Brasil, auxiliando tanto as famílias quanto as pessoas com deficiências.

Percebe-se, então, nesse histórico sobre a educação especial que as crianças com deficiências eram tratadas muitas vezes com descaso por parte da sociedade e que se criaram centros, associações, instituições próprias para o ensino de crianças com deficiência.

Atualmente no Brasil as leis que regem a educação especial são extensas, e abrem espaço para a inclusão, ou seja, as crianças com deficiências não deverão apenas ser encaminhadas para escolas especiais, mas serem incluídas em escolas regulares.

1.2 A LEGISLAÇÃO SOBRE EDUCAÇÃO ESPECIAL

A educação brasileira, nos últimos anos, passou por diversas reformas, dentre as quais se destaca o tratamento dado à educação especial, sendo que esta passou por diversas mudanças. Dentre as mudanças está a municipalização do ensino fundamental, o restabelecimento em 1993 da Secretaria de Educação Especial (SEESP), que trata da política referente à educação especial nacional. A SEESP defende também que o atendimento aos alunos com necessidades educacionais especiais deve ser assumido pelas prefeituras municipais. Verifica-se que:

Uma das atribuições da SEESP é a elaboração de programas que deverão ser implementados pelas secretarias estaduais e municipais de educação, programas estes que visam formar docentes para o atendimento especializado das crianças com deficiências na rede regular de ensino, visando, ao final, a inclusão de todos no processo educativo. As prefeituras por sua vez, deverão investir para que através de suas secretarias, as escolas possam contemplar o que é chamado de diversidade humana, inclusive organizando recursos educacionais especiais que garantam a aprendizagem e o desenvolvimento de toda a demanda escolar que depende dessa educação especial. (BRASIL, 2007)

Por outro lado, percebe-se que este atendimento ainda é insuficiente, até em virtude os programas que são criados e distribuídos para as secretarias, não terem de um acompanhamento específico e logo em seguida vir outro, ficando assim sem o devido aproveitamento pela comunidade escolar. Recentemente foi elaborado e distribuído pela SEESP o programa “Educar na Diversidade” que tem como finalidade formar docentes para atender as crianças com necessidades

especiais. Percebe-se que mal o programa foi distribuído, o MEC já lançou outro programa sobre inclusão, atropelando com isso o programa que estava em curso².

De acordo com o Ministério da Educação a legislação nacional acerca da educação para pessoas com deficiência é bem extensa, dentre as quais podem se observar:

Constituição Federal de 1988, lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9394/96, Lei nº. 8069/90 - Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº. 8859/94 - Estágio - Lei nº. 10.098/94 - Acessibilidade, Lei nº. 10.436/02 - Libras, Lei nº. 7.853/89 - CORDE - Apoio às pessoas portadoras de deficiência, Lei nº 8.899/94 - Passe Livre, Lei nº. 10.845/04 - Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, - Lei nº. 10.216/01 - Direitos e proteção às pessoas acometidas de transtorno mental e o Plano Nacional de Educação. No que se refere às leis internacionais verifica-se: Carta para o Terceiro Milênio Declaração de Salamanca, Conferência Internacional do Trabalho, Convenção da Guatemala, Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão. (BRASIL, op. cit.).

Consideram-se também, neste contexto, os decretos, as portarias, os avisos, as resoluções e pareceres, que tratam da educação especial.

Encontra-se na lei maior do país, a Constituição Federal de 1988, no capítulo III, artigos que abordam a educação, mais especificamente os de números 205 a 208, artigos que tratam da educação nacional de uma maneira global, definindo a educação como dever da família e do Estado, e que a educação deve ser gratuita e obrigatória e que a igualdade de condições deve ser para todos.

A educação especial é citada de uma forma específica no artigo 208, onde diz que o ensino aos portadores de deficiência deve ser ministrado preferencialmente na rede regular de ensino. Partindo de tal premissa entende-se que a partir de 1988 a educação especial no Brasil passou a ser vista de uma outra forma, bem diferente da que fora tratada até o momento. A partir daí a educação especial veio sendo lembrada nas diversas leis criadas, como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente no Capítulo IV, artigo 54. É dever do Estado assegurar a criança e ao adolescente: III – atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

Outro importante documento é a Declaração de Salamanca, resultante da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, que aconteceu em 1994 na Espanha; o texto declara:

² Dados obtidos na Secretaria Municipal de Educação de Jacundá, Pará (comunicação pessoal).

(...) Cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem que lhe são próprias; Os sistemas de educação devem ser planeados e os programas educativos implementados tendo em vista a vasta diversidade destas características e necessidades; as crianças e os jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares, que a elas se devem adequar através duma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades; as escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos (...)

Apesar da não participação do Brasil nesta conferência, o país aderiu às linhas de ação ali propostas.

Outra lei que trata da educação especial é a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996 (LDBEN), no capítulo V, em seus artigos 58, 59 e 60. A LDBEN aborda a educação especial como uma modalidade de ensino que deve ser ministrada aos portadores de deficiência preferencialmente na rede regular de ensino, com currículos e metodologias adequadas. Ressalta ainda que o atendimento deve ser especializado, e que os sistemas de ensino deverão assegurar o acesso de todos a uma educação de qualidade, com vistas a educação para todos defendida pela Declaração de Salamanca e pela própria política educacional. A LDBEN assegura a educação voltada para os educandos com necessidades especiais.

Por outro lado, percebe-se que esse acesso ainda é restrito, pois muitos não são aceitos na rede regular de ensino e os que são inseridos na turma regular, permanecem sem a devida atenção dos professores, pois estes além de não terem uma formação adequada para o atendimento a estas crianças, têm que lidar com fatores como a superlotação da sala de aula, muitas vezes a escassez de recursos e ainda problemas de aprendizagem de alunos que não são considerados especiais.

Portanto, como assegurar o acesso e a permanência destes alunos na rede regular, sem o atendimento especializado na sala de aula, sem um atendimento adicional fora da sala por especialistas, se as secretarias municipais, juntamente com as escolas não estão preparadas para o recebimento e a inclusão destes alunos? Trata-se então apenas da inclusão nas leis, que como foi visto? Na prática se concretizam apenas os discursos sobre uma educação de qualidade e para todos, e acrescenta-se ainda: para todos aqueles que na escola conseguirem se matricular e permanecer nela durante todos os duzentos dias letivos.

Constata-se, com isso que, muitas vezes esta inclusão não acontece devido a inúmeros motivos, dentre os quais está o preconceito em relação a crianças que não se adequam ao padrão de normalidade que a sociedade impõe.

De acordo com Ribeiro (2003):

As necessidades educativas especiais incorporam os princípios já provados de uma pedagogia equilibrada que beneficia todas as crianças. Parte do princípio de que todas as diferenças humanas são normais e de que a aprendizagem deve, portanto, ajustar-se às necessidades de cada criança, em vez de cada criança se adaptar aos supostos princípios quanto ao ritmo e à natureza do processo educativo. Uma pedagogia centralizada na criança é positiva para todos os alunos e, conseqüentemente, para toda a sociedade. (...) As escolas que se centralizam na criança são, além disso, a base para a construção de uma sociedade centrada nas pessoas, que respeite tanto a dignidade como as diferenças de todos os seres humanos. Existe imperiosa necessidade de uma mudança da perspectiva social. (p.47 e 48).

A lei é clara ao dispor que todos devem ter acesso à educação de qualidade, independentemente de suas condições físicas, sociais, lingüísticas etc., porém muitas vezes a escola insiste em transformar os educandos em seres homogêneos, padronizando o ensino com seus currículos inflexíveis, com resistência por parte de alguns profissionais da educação. Com isso, as dificuldades e diferenças que deveriam servir de diagnóstico para posteriores soluções, transformam-se em obstáculos para a aprendizagem significativa e a escola se torna apenas mais um espaço de segregação social, assim como eram os manicômios do século XVIII onde os ditos anormais eram isolados.

1.2. A INCLUSÃO NO CENÁRIO BRASILEIRO.

A inclusão de pessoas portadoras de deficiências tanto na escola, quanto no mercado de trabalho, está amparada por diversas leis como já se viu anteriormente. O que não faltam no Brasil são leis que amparam a educação especial, a inclusão e o acesso de tais pessoas a todas as instâncias da sociedade.

Por outro lado, é evidente que tais leis ficam muitas vezes, somente no nível do discurso, pois o que é preciso primeiramente acontecer para que a inclusão ocorra é a sociedade tornar-se uma sociedade inclusiva. E incluir não é somente criar leis, regulamentar normas para aquelas

peessoas ditas “especiais”, mas, aceitar a todos, respeitando as diferenças, a diversidade cultural existente entre as pessoas.

E, por parte da escola, recomenda-se a adoção de práticas pedagógicas que visem o bem estar de todos, que estimulem o respeito. Essas práticas devem ser desenvolvidas por aqueles que fazem parte da comunidade escolar, reconhecendo os alunos que conseguem se sobressair, estimulando e valorizando os conhecimentos que são capazes de produzir, segundo seu potencial, pois o papel da escola é possibilitar ao educando a construção de sua autonomia, de seu conhecimento.

A palavra incluir no seu sentido denotativo quer dizer abranger, compreender, introduzir, fazer parte. Segundo Sasaki (2005):

A sociedade, em todas as culturas, atravessou diversas fases no que se refere às práticas sociais. Ela começou praticando a exclusão social de pessoas que – por causa das condições atípicas – não lhe pareciam pertencer à maioria da população. Em seguida, desenvolveu o atendimento segredado dentro de instituições, passou para a prática da integração social e recentemente adotou a filosofia da inclusão social para modificar os sistemas sociais gerais. (p. 16).

Por isso com a inclusão:

A classe homogênea, tão de agrado do professor num passado ainda recente, em que os alunos realizavam as mesmas tarefas, da mesma maneira, ao mesmo tempo e com os mesmos recursos didáticos, terá de ceder lugar à classe heterogênea (que sempre foi), na qual alunos com as mais variadas e diversas expectativas, competências e possibilidades não só convivem, como são pretexto e contexto da própria definição e organização do processo ensino-aprendizagem (RIBEIRO, op. cit. p.15.).

Pode-se dizer que a idéia de uma turma de alunos homogênea não existe mais, pois se entende que os seres não são iguais, e que a inclusão deve ser para todos, e não só para aqueles que possuem alguma deficiência, mas para o gordo, o magro, o branco, o índio, enfim, para todos. Sabe-se também que uma turma nunca atingirá a homogeneidade tão sonhada por alguns professores, pois cada pessoa é única, e têm suas individualidades, suas especificidades.

Diante da necessidade da inclusão, a escola especial torna-se um complemento da escola regular, sendo que o aluno deve ser trabalhado de uma maneira específica, de acordo com a sua necessidade, porém não deve ser privado de poder fazer parte de uma escola regular, só porque não

está preparada para recebê-lo, pois ele tem o direito de conviver com todas as pessoas, e os alunos ditos normais também tem o direito de aprender e conviver com as diferenças.

Deve-se entender que a escola terá que se adaptar para fazer as mudanças necessárias, mudanças estas que não estão só no âmbito de instrumentos pedagógicos adequados, mas mudanças internas, da conscientização de cada um, da humanização dos sujeitos, da erradicação do preconceito, do estar aberto a aceitar as diferenças, da tolerância, para que os alunos com deficiência não continuem fora da convivência com as outras crianças.

Portanto a inclusão deverá ser vista como uma estratégia para uma educação de qualidade para todos os alunos, e não apenas como uma inovação. E dentro deste contexto é preciso lembrar que mudar provoca incertezas, e que esta mudança é um processo do qual todos devem participar e colaborar, e isso exige da escola brasileira novos posicionamentos. Os professores que deverão se modernizar, aperfeiçoando suas práticas, suas metodologias e isso implica em esforços de atualização e reestruturação das condições atuais da maioria de nossas escolas.

1.4. A INCLUSÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

A inclusão, diferentemente da integração, prevê que todos devem ter acesso à escola, com deficiência ou não. Parafraseando Sasaki, integração significa moldar-se aos requisitos dos serviços especiais separados, como escola especial, contornando obstáculos existentes no meio físico. Já a inclusão é um processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas gerais, pessoas com necessidades especiais, e simultaneamente estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade.

Para que a inclusão de crianças com Síndrome de Down (daqui por diante referida como SD) na escola regular aconteça de forma a atender suas necessidades, a fim de atingir o seu desenvolvimento, é necessário que a escola se transforme em uma escola inclusiva, e para isso acontecer não é apenas inserir uma ou cinco crianças nas turmas que a mesma vai realizar a inclusão, mas é preciso que haja mudanças no pensamento, nos conceitos que se tem sobre deficiência, diferenciando-a de uma doença incurável. Necessita compreender que uma criança com SD precisa de estímulos, de compreensão, de respeito e não de uma vaga somente conseguida com muita insistência por parte da família.

As crianças com SD têm grandes chances de avançar no processo de aprendizagem, assim como quaisquer outras crianças, mas para isso precisam não só ser inseridas nas turmas e deixadas de lado, esperando o tempo passar e a hora de voltar pra casa, mas é interessante que a escola tenha em sua escola pessoas preparadas, com formação e acima de tudo que estejam dispostos a aceitarem crianças que necessitam de uma atenção especial, que estejam abertos a adequar o ensino ao ritmo de aprendizagem de seus alunos.

O currículo escolar deve ser flexível e isto deve estar previsto no projeto político pedagógico da escola, que carece estar em consonância com as necessidades dos alunos, respeitando a individualidade de cada um, assim como os momentos de interação nos grupos. O currículo não precisa necessariamente mudar, mas apenas ser adaptado a forma de se trabalhar tais conteúdos, com objetivos que promovam a inclusão de todos, principalmente das crianças com SD.

Entende-se que mudança deva perpassar pela concepção que se tem de educação, pois não adianta matricular para cumprir com a lei, ou ainda por “pena”, e fingir aceitação da criança, pois ela necessita não é de misericórdia, mas de estímulos que possibilitem o seu desenvolvimento, para mais tarde não ficar totalmente à margem de uma sociedade.

1.4.1. Aspectos Genéticos da Síndrome de Down

A priori, sabe-se que existem vários tipos de síndrome como a do autismo, a do X frágil, as síndromes Prader-Willi e Angelman, a síndrome de deficiência imunológica adquirida (AIDS) entre outras, mas deter-se-á neste capítulo mais especificamente em um tipo de síndrome, a trissomia do 21, ou mais popularmente conhecida a síndrome de Down. Pergunta-se então: Por que tem esse nome? Quando surgiu? O que pode ser considerado síndrome de Down? Quais as causas? Como são as características de portadores deste tipo de síndrome? Quais os tipos de síndrome de Down? Como ocorre? Quais as conseqüências para a vida do portador? Como se desenvolve uma criança, com esta síndrome? A herança genética pode ser considerada causadora desta síndrome? Ou fatores externos? É uma doença?

Buscando responder a estes e a outros questionamentos que surgirão no desenvolvimento deste capítulo, é que de início torna-se necessário que se tenha claro o que pode ser chamado de síndrome. Síndrome segundo o dicionário Houaiss (2004) é “: *sf.* MED conjunto de sintomas observáveis em vários processos patológicos diferentes, sem causas específicas. S.de Down *loc.*

subst. MED distúrbio cromossômico que se caracteriza por retardo mental e por traços físicos semelhantes ao povo mongol”.

Síndrome pode ser considerada como um conjunto de características que prejudicam de algum modo o desenvolvimento do indivíduo. Segundo Pueschel (1993):

O registro antropológico mais antigo da síndrome de Down deriva das escavações de um crânio saxônio, datado do século VII, apresentando modificações estruturais vistas com frequência em crianças com síndrome de Down. Algumas pessoas acreditam que a síndrome de Down tenha sido representada no passado em esculturas e pictografias. Os traços faciais de estatuetas esculpidas pela cultura Olmec há quase 3.000 anos foram considerados semelhantes aos de pessoas com síndrome de Down. O exame cuidadoso dessas estatuetas, porém, gera dúvidas sobre essa afirmação(p.45).

Percebe-se então que a síndrome de Down não é tão recente como muitos acreditam. De acordo com Pueschel (op. cit.):

A primeira descrição de uma criança que presume-se tinha síndrome de Down foi fornecida por Jean Esquirol em 1838. Logo a seguir, em 1846, Edouard Seguin descreveu um paciente com feições que sugeriam síndrome de Down, denominando a condição de “idiota furfurácea”. Em 1866, Duncan registrou uma menina “com uma cabeça pequena e redonda, olhos parecidos com os chineses, projetando uma grande língua e que só conhecia algumas palavras [...]” (p.48).

Logo em seguida um médico inglês John Langdon Down, foi mais preciso nas suas observações, resultando com isso na publicação de um trabalho no qual descrevia com detalhes o fenótipo de uma criança com a síndrome. Ainda segundo Pueschel (op. cit.) citando Down acerca das crianças observadas: “O cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo. Os olhos posicionados em linha oblíqua. O nariz é pequeno. Estas crianças têm um poder considerável para a imitação.” A nomenclatura Síndrome de Down surgiu a partir da descrição de John Langdon Down. Down descreveu com precisão as características desta síndrome.

Considerando os diversos estudos que já foram feitos acerca das causas deste tipo de síndrome, ainda não se pode definir com absoluta certeza o principal causador da mesma. Muitos médicos acreditavam que a síndrome era resultado da influência do ambiente sobre a mãe gestante. Para Pueschel (op. cit.):

(...) No começo do século XX, alguns médicos pensavam que já que o período de malformação do bebê com síndrome de Down tinha que ocorrer no início da gestação, a condição seria resultado de alguma influência do ambiente durante os primeiros meses de gravidez. Outros mais acreditavam que aspectos genéticos eram responsáveis. Relatórios

sem fundamentos, especulações e concepções errôneas frequentemente levavam a conjecturas insustentáveis de que o alcoolismo, a sífilis, a tuberculose ou a regressão a um tipo humano mais primitivo fossem causas da síndrome de Down [...] (p.53)

Com a formação destes conceitos errôneos sobre a síndrome, pode-se observar até hoje alguns mitos e exageros no que concerne a esta. Exemplos: crianças com SD são violentas, ou carinhosas demais, são mongolóides, coitadinhas, bonitinhas, nunca irão aprender nada, são decorrências de mães “descuidadas”, de pais que já tem alguma doença como tuberculose e causaram a síndrome, enfim, são inúmeros os mitos que circundam uma criança com SD. Isso ocorre devido a este histórico, mas na maioria das vezes pela ignorância de alguns que não se interessam pelo assunto e pelo descaso de outros.

Schwartzman (1999) citado por Voivodic, afirma que:

Alguns fatores podem modificar a incidência da SD, e são classificados em ambientais ou exógenos e endógenos. Entre os endógenos, o mais importante é indiscutivelmente a idade materna. Mulheres mais velhas apresentam riscos maiores de terem filhos trissômicos, possivelmente devido ao fato de envelhecimento dos óvulos. O mesmo não acontece com os espermatozóides e por esta razão é que não há uma relação direta entre a SD e a crescente idade paterna (p. 40).

No decorrer dos anos a causa mais provável da SD pôde ser considerada, diferentemente do que se pensava, como uma anormalidade cromossômica que ocorre na divisão celular do embrião. Esta divisão celular ao invés de 46 cromossomos que é o “normal”, resultava em 47 cromossomos, sendo que o cromossomo extra está ligado ao par 21, portanto a causa mais plausível e coerente da síndrome é o excesso de material genético proveniente do cromossomo 21. Seus portadores apresentam três cromossomos 21, ao invés de dois, por isto a SD é denominada também Trissomia do 21. A nomenclatura trissomia dá-se pela presença de um cromossomo a mais no cariótipo de um sujeito, sendo o cariótipo, uma análise citogenética que se faz para se ter precisão no diagnóstico acerca da SD. As nomenclaturas (trissômicos, trissomia dos 21) começaram a ser utilizados depois que Jerome Lejeune, um médico francês, identificou um pequeno cromossomo extra nas células destas pessoas. De acordo com Voivodic (2004):

Lejeune correlacionou o fenótipo da SD com sua expressão cariotípica mais frequente, a trissomia do cromossomo 21. Deu o nome à síndrome em homenagem ao médico inglês John Langdon Down, que havia descrito um grupo distinto de portadores de um comprometimento intelectual, registrando o fato ao caracterizar detalhes fenotípicos clássicos de uma então considerada doença da Idiotia Mongólica, como a síndrome que veio a ser conhecida como SD (p.39).

A síndrome de Down pode ser apresentar de três formas, ou seja, o excesso de material genético proveniente do cromossomo 21 pode ocorrer de três formas diferentes: trissomia livre em todas as células do indivíduo, translocação cromossômica e trissomia livre em parte das células do indivíduo, o que é chamado de mosaicismo.

A trissomia livre em todas as células, trissomia simples ou padrão caracteriza-se pela presença de um terceiro cromossomo ligado ao par 21, ou seja, um cromossomo extra, totalizando aos invés de 46 que é o “normal”, 47 cromossomos. Esta trissomia é a mais comum, ocorrendo em quase 100% dos casos. O cariótipo da pessoa fica da seguinte maneira: 47 XX ou 47 XY (+21). Ocorre por acidente, já que os pais possuem o cariótipo normal.

Na trissomia por translocação, a pessoa apresenta em seu cariótipo o total de 46 cromossomos, porém o cromossomo 21 extra está ligado ao cromossomo 14, ocorrendo com isso a translocação. Na maioria das vezes o pai ou a mãe destas crianças são portadores desta translocação, mesmo que aparentemente não possuam traços da SD. Para Pueschel (op. cit.):

É importante descobrir se uma criança tem síndrome de Down de translocação, já que em aproximadamente um terço dos casos um dos pais é “portador”. Embora este pai ou mãe seja perfeitamente normal tanto física quanto mentalmente e tenha quantidade de material genético normal, dois dos cromossomos desse indivíduo estarão ligados um ao outro, o que resulta num número total de 45 cromossomos ligados, ao invés de 46. Tal pessoa é denominada de portador balanceado ou portador de translocação. Embora não alterem as funções normais dos genes nem causam anormalidades, há um risco maior do portador ter filhos com síndrome de Down. Os pais necessitarão de aconselhamento genético específico (p. 59).

Assim sendo o cariótipo apresentado pela criança com translocação é: 46XX(t14; 21) ou 46XY (t14; 21), ocorrendo em aproximadamente 3% dos casos de SD.

No quadro apresentado por uma criança com o mosaico ou mosaicismo percebe-se em seu cariótipo a presença de 46 cromossomos e 47 cromossomos, ou seja, células normais com células trissômicas. O mosaicismo pode ser considerado um erro na divisão celular, onde as células não conseguem se dividir adequadamente. Este tipo de SD é menos comum, sendo as crianças com mosaicismo são consideradas crianças com mais chances de desenvolvimento mental que aquelas onde os cariótipos são iguais. O cariótipo é composto de 46XX/47XX ou 46XY/47XY (+21), formando assim o mosaico e ocorrendo em apenas 1% dos casos, não tendo nenhuma relação com a idade materna.

Considerando o exposto acima vale perguntar-se: É possível prevenir-se contra a SD, com diagnósticos antes do nascimento da criança? Segundo Pueschel (op. cit.):

Embora o aconselhamento genético pré-natal tenha estado disponível esporadicamente desde o período inicial do século, novas técnicas - incluindo-se a amniocentese, as amostras do vilocorial (AVC), os exames de ultra-som e outros - desenvolvidas nas últimas décadas, revolucionaram o diagnóstico pré-natal de desordens genéticas e cromossômicas (p. 65).

Para Voivodic (op. cit.), “algumas alterações fenotípicas podem ser observadas já no feto com SD, por meio do exame de ultra-sonografia. Entretanto, embora estas alterações possam levantar suspeita da presença da SD, não permitem um diagnóstico conclusivo” (p. 41).

De acordo com Pueschel, alguns fatores podem ser levados em conta quando se trata de diagnosticar uma criança com SD, dentre eles estão: analisar se a mãe tem 35 anos ou mais; se pai tem 45 ou 50 anos; se existe na família o nascimento de uma criança com SD ou outras anormalidade cromossômica; ou ainda se há a translocação cromossômica balanceada em um dos pais, ou se eles possuem anormalidades cromossômicas. Todos estes fatores devem ser considerados e analisados para a realização do diagnóstico preciso.

A amniocentese faz parte dos avanços que se teve no que se refere à ciência, mais propriamente a medicina, com o aprimoramento de técnicas que de algum modo beneficiaram a sociedade e continuam sendo utilizadas até os dias de hoje.

Segundo Milani:

Essa técnica entrou em uso na década de 1970, em larga escala e estudos indicam que seu uso é seguro, não causando risco ao feto. A amniocentese pode ser realizada a partir da 14ª até a 16ª semana de gestação. Antes, porém, é necessária uma ultra-sonografia para verificar a localização da placenta (p.32).

Pueschel (op. cit.) afirma que:

(...) na maioria dos casos, uma agulha é inserida na cavidade amniótica sob orientação direta da ultra-sonografia. É freqüente a aplicação da anestesia local antes de se inserir a agulha através da a parede abdominal até o útero, aspirando -se amostras de líquido amniótico. Este líquido é então centrifugado e as células fetais obtidas se reproduzirão numa cultura, sendo utilizadas posteriormente para a análise cromossômica (p.69).

Outro exame que é utilizado no diagnóstico da SD é a amostra de vilocorial que consiste na retirada de um pedaço de tecido da placenta, entre a 8ª e 10ª semana de gestação da mulher. Pueschel (op. cit.) explica que: (...) “as vantagens deste procedimento sobre a amniocentese são de

que há possibilidade de realização muito mais cedo na gravidez e de que os estudos cromossômicos podem ser realizados imediatamente, proporcionando resultados mais rápidos do teste” (p.70).

E por fim, a ultra-sonografia e a triagem de alfafetoproteína materna podem ser utilizadas para o diagnóstico da SD. Na ultra-sonografia ondas são enviadas dentro do útero a fim de constatar estruturas como a formação de um bebê. Através destas ondas é possível verificar a má formação do feto, onde há a medição da grossura da pele e o comprimento do osso da perna, investigando com isso a possível constatação da SD. Já a triagem de alfafetoproteína. Segundo Pueschel é a verificação baixos níveis de alfafetoproteína, no sangue da mãe, que está associado a desordens cromossômicas como a SD.

O aconselhamento genético também é de fundamental importância para os pais que tem filhos diagnosticados com a síndrome de Down, pois os médicos podem e devem orientá-los com análises e informações que lhe serão úteis desde o momento da gestação até o desenvolvimento integral da criança.

1.4.2 Características

As características das crianças com síndrome de Down são peculiares. Ao longo dos anos criaram-se rótulos acerca de crianças com SD, como muitas ainda são apelidadas de “mongolóides”, “doidinhos”, “engraçadinhas,” “bonitinhas”, “coitadinhas” e todos os outros “inhos” que se pode imaginar. Uma das causas de as crianças com SD serem chamadas de “mongolóides” é o fato das mesmas terem a aparência de um povo oriundo da Mongólia, característica esta que foi descrita pelo já mencionado médico Langdon Down. Esta nomenclatura nos dias de hoje torna-se obsoleta e preconceituosa já que se sabe a origem da mesma, e também pelo fato das crianças merecerem respeito.

Os indivíduos com alterações cromossômicas denominadas de Trissomia do 21 apresentam características semelhantes no que diz respeito ao fenótipo. O fenótipo pode-se dizer que é o conjunto de características físicas de uma pessoa, sendo que toda pessoa herda características de seus pais, parentes, enfim, se assemelham entre si no que tange as características corporais. Os indivíduos com SD possuem características físicas semelhantes entre si que não são herdadas de

seus pais, mas que são verificadas certas semelhanças apenas entre os portadores da síndrome. Ressalta-se que os traços familiares permanecem, porém com algumas considerações.

São verificáveis na criança com SD as seguintes características físicas: olhos oblíquos, hipotonia muscular generalizada que causa complicações no desenvolvimento motor da criança, baixa estatura, perfil achatado, orelhas pequenas com implantação baixa, olhos com fendas palpebrais oblíquas, língua grande, protrusa e sulcada, dificultando a fala, órgãos genitais pequenos, pulmões hipoplásticos, pele levemente manchada na primeira infância, encurvamento dos quintos dígitos, aumento da distância entre o primeiro e o segundo artelho, prega única nas palmas entre outras.

A característica intelectual que pode ser considerada relevante é a deficiência mental. Tratar-se á acerca da deficiência mental mais adiante.

Algumas outras patologias podem ser associadas às crianças com SD, ou seja, os indivíduos com SD estão mais propensos a certas doenças do que aqueles ditos “normais”. Constatam-se problemas de cunho respiratório, pois há uma alteração imunológica que pode causar resfriados, dores de garganta etc. A cardiopatia congênita também é uma das doenças que se tornam um agravante para a criança. A baixa visão causada pela catarata congênita, astigmatismo, hipermetropia, miopia. Déficits auditivos, apnéia do sono, anormalidades esqueléticas, anormalidades congênitas do trato gastrintestinal, desordens convulsivas, doenças das gengivas, aspectos nutricionais, assim como problemas da tireóide podem estar dificultando a vida de uma criança com SD. Já na vida adulta segundo Pueschel (op. cit.) as desordens psiquiátricas, a doença de Alzheimer pode ser constatada como agravantes.

As crianças com síndrome de Down apresentam algumas idiossincrasias como déficits cognitivos conhecidos como a deficiência mental. Acerca da deficiência mental é necessário que se façam algumas considerações, pois segundo Voivodic (op. cit.): “No que se refere ao aspecto cognitivo, à deficiência mental (DM) tem sido considerada uma das características mais constantes da SD, com um atraso em todas as áreas do desenvolvimento.” (p. 43).

As pessoas com deficiência mental, ao longo da história, foram tratadas de forma discriminatória e em ambientes segregados, cercados por uma crença de que não eram capazes de desenvolver-se, pois a deficiência não era considerada um estado, ou ainda algo que traria algumas

conseqüências negativas no que se refere ao desenvolvimento, mas a criança era considerada deficiente por toda a vida, logo não merecia atenção, nem cuidados ou estímulos que pudessem auxiliar e a ter uma vida melhor. A Deficiência Mental, de acordo com Voivodic (op. cit.), é: “(...) definida pela Associação Americana de Desenvolvimento Mental como: “condição na qual o cérebro está impedido de atingir pleno desenvolvimento, prejudicando a aprendizagem e a integração social do indivíduo.” (p. 43)”.

Alguns autores, como Schwartzman (op. cit.) citado por Voivodic (op. cit.) acreditam que a inteligência é determinada tanto por fatores biológicos quanto por fatores ambientais, logo as crianças com deficiência mental podem perfeitamente se desenvolver se receberem a estimulação adequada desde pequenas. Para Melero a inteligência não se define se constrói. Voivodic, op. cit. p.45) citando Melero, afirma que: “(...) as famílias e os profissionais que lidam com a criança, através da estimulação, podem ajudar a diminuir o déficit, ensinando-a a prestar atenção, ou seja, ensinando-a a atender.”.

Já Inhelder, citada por Voivodic (op. cit.), afirma que:

(...) a estrutura e a forma de raciocínio dessas pessoas são similares às das pessoas normais, porém jovens. Segundo a autora, as crianças com deficiência mental seguem o processo evolutivo das crianças “normais”, sem, entretanto jamais chegar a um equilíbrio definitivo, ou seja, o raciocínio da criança deficiente mental é móvel e em via de progressão (p. 47).

As crianças com SD não memorizam informações ditas de forma oralmente com tanta facilidade quantas outras crianças, pois só conseguem absorver algumas palavras das que foram ditas, por isso é necessária a repetição para que se formem conceitos e o planejamento das ações por parte das mesmas.

Portanto, observa-se através dos aspectos genéticos e das características de uma criança com síndrome de Down que estas são diferentes de uma criança dita “normal”, e que por serem diferentes necessitam de cuidados especiais, respeito por parte da escola no que refere a inclusão destas nas classes regulares e por fim de um acompanhamento da família, que é de extrema importância para o seu desenvolvimento.

Verifica-se que nos dias atuais as famílias estão organizadas de diversas maneiras. A família observada nesta pesquisa, pode-se dizer que é uma família multigeracional, pois é a avó que cuida

do neto. Acerca da história da família, da sua estrutura, das suas características tratar-se-á no capítulo seguinte.

2. FAMÍLIA E ESCOLA

2.1 A HISTÓRIA DA FAMÍLIA: CONCEPÇÕES E CRENÇAS

Tratar-se-á, neste capítulo, da história da família ao longo dos tempos, dando especial atenção à família brasileira e às famílias com crianças deficientes, mais especificamente, famílias de crianças com síndrome de Down. Será também discutida a importância da família na vida escolar da criança, buscando ressaltar a participação daqueles que são considerados legal e afetivamente como família: como se dá o processo de aprendizagem no contexto familiar? A convivência entre os membros tem contribuição significativa para o processo ensino-aprendizagem da criança?

E por fim será analisada também a relação entre família e escola: quais as implicações desta relação para o desenvolvimento pleno da criança? Como essas duas instituições lidam com o processo ensino-aprendizagem?

A palavra *família* é derivada do verbete latino “famulus” que significa servidores, domésticos, escravos, casa, família. Já segundo o dicionário Houaiss (op. cit.), família é:

substantivo feminino. 1 grupo de pessoas, formado esp. por pai, mãe e filho(s), que vivem sobre o mesmo teto 2. grupo de pessoas ligadas entre si pelo casamento ou qualquer parentesco 3. *fig.* Grupo de pessoas unidas por crenças, interesses ou origem comum < *uma f.espiritual, mineira* > 4. *fig.* grupo de seres ou coisas com características comuns 5. na classificação dos seres vivos, categoria que agrupa um ou mais *gêneros* ou *tribos*, relacionados segundo a história da evolução e distintos dos outros por características marcantes (p.332).

A origem da família, sua evolução histórica, o estudo de suas características pode ser encontrada em algumas obras, dentre as mais relevantes encontra-se a obra *A Origem da Família, da Propriedade Privada e do Estado* que foi publicado originalmente em 1884, por Friedrich Engels; o livro propunha-se a analisar as relações familiares nos tempos primitivos. Engels utilizou os escritos do historiador americano Charles Morgan como referência para o referido livro.

Gilberto Freyre é outro autor que se destaca, com sua obra *Casa-Grande e Senzala*, publicada originalmente em 1933. Freyre faz uma abordagem da formação da sociedade brasileira, definindo-a como a família patriarcal rural.

Outra obra relevante é a do francês Philippe Ariès; com seu livro *A História da Criança e da Família*, Ariès faz uma abordagem do surgimento do sentimento da infância, como as crianças eram

tratadas por suas famílias, como estas estavam estruturadas na sociedade dos séculos XVI ao XIX. Acerca da família é preciso considerar algumas questões no que se referem à sua evolução, suas funções, suas concepções, suas crenças, ao longo de seu trajeto histórico. Como se deu a evolução da família consangüínea³ à família moderna.

Segundo Engels a sociedade está determinada pelos meios de produção, ou seja, pelo desenvolvimento do trabalho e da família, pois os homens necessitam de meios para sobreviverem e isso só se dá com o desenvolvimento do trabalho. A família, também se desenvolve, pois à medida que as famílias trabalham o desenvolvimento surge, e com isso a propriedade privada, pois são muitos trabalhando em prol de um único objetivo: a acumulação de bens, de riquezas.

Na obra citada, Engels classifica as várias estruturas familiares existentes nos tempos primitivos, do que pode ser chamado de barbárie. Como exemplos são citados: a família consangüínea, a punaluana, a sindiásmica e a monogâmica.

A priori pode-se dizer que a família consangüínea era aquela em que os vínculos existentes tais como irmão e irmã, avó e avô, eram relegados a segundo plano para que a relação carnal pudesse acontecer, pois todos eram maridos e mulheres. Não existia a chamada fidelidade. Todos estavam ligados por laços de sangue, mas nem por isso tais laços eram respeitados no momento da relação carnal, criando com isso o que se chama de “promiscuidade sexual”. Somente os vínculos entre pais e filhos eram respeitados. Nota-se que este tipo de família não existe mais.

Com o aparecimento da família punaluana houve um progresso, pois enquanto na família consangüínea somente os vínculos entre pais e filhos eram respeitados, na punaluana os vínculos entre irmãos, também foram considerados, ou seja, entre eles a relação carnal não podia acontecer,

Na família punaluana os irmãos que são originários por linha materna, surgindo com isso a gens, que segundo Engels (op. cit.) [...] constitui-se num círculo fechado de parentes consangüíneos por linha feminina, que não podem se casar uns com os outros; e, a partir de então, este círculo se consolida cada vez mais por meio de instituições comuns, de ordem social e religiosa, que o distingue de outras gens da mesma tribo.

³ Termo usado por Engels (2002), no livro *A origem da família, da propriedade privada e do Estado*.

Com o desenvolvimento da sociedade, das relações sócio-econômicas e culturais, os laços consanguíneos são cada vez mais excluídos na realização dos matrimônios, os vínculos entre um homem e uma mulher são estreitados, a fidelidade, principalmente por parte da mulher é exigida, dentro dos casamentos. Chama-se isso de família sindiásmica.

O matrimônio sindiásmico acontecia muitas vezes por rapto ou compra da mulher, por parte do homem junto às suas mães, excluindo os pais. O rapto de uma mulher foi considerado como o início da monogamia. Vê-se com isso que as relações grupais estão se estreitando cada vez mais. Considera-se, portanto uma evolução relevante para a consolidação da família moderna na sociedade.

As separações entre homens e mulheres também eram comuns, pois a mulher era que “mandava” na casa, e quando as coisas não iam de acordo com a sua vontade, os homens eram obrigados a arrumarem todos os seus objetos pessoais e voltarem para a sua família de origem. Segundo Engels (op. cit.):

[...] Habitualmente as mulheres mandavam na casa: as provisões eram comuns, mas – ai do pobre marido ou amante que fosse preguiçoso ou desajeitado pra trazer sua parte ao fundo de provisões da comunidade! Por mais filhos ou objetos pessoais que tivesse na casa, podia, a qualquer momento, ver-se obrigado a arrumar a trouxas e sair porta afora. E era inútil tentar opor resistência; porque a casa se convertia para ele num inferno; não havia remédio senão o de voltar ao seu próprio clã (gens) ou, o que costumava acontecer com freqüência, contrair novos matrimônios em outro (p.59).

Pode-se dizer que a família monogâmica surge a partir da evolução da família sindiásmica, fortalecida onde homem e mulher formam laços conjugais mais estáveis, mas por interesses econômicos, ou seja, os casamentos são de conveniência. A função deste tipo de família é a procriação de filhos legítimos, de paternidade não duvidosa, já que os filhos seriam os herdeiros de todos os bens. Ao homem é dado mais poder e direitos, pois só ele pode romper o matrimônio e manter relações extraconjugais, sendo que esta última característica permanece até os dias de hoje.

A família monogâmica veio para consolidar o domínio de uma das partes, mas precisamente do homem sobre a mulher, do fortalecimento da poligamia, assim como da prostituição e do adultério por parte do sexo masculino. A poligamia era um costume bastante praticado, consistindo no casamento entre um homem e uma mulher, sendo que o homem mantinha uma segunda mulher,

fora do matrimônio, costume este que persiste até os dias de hoje, já que muitos maridos são infiéis as suas esposas.

Portanto, pode-se observar claramente que da família consangüínea a família monogâmica houve mudanças significativas para o desenvolvimento histórico da família, no que tange às relações: homem/mulher, pois os laços se estreitaram, as relações de poder se estabeleceram, assim como as relações de interesses econômicos, da sociedade privada, pois muitos se mantinham casados a fim de prosperar na vida financeira.

Segundo Engels (op. cit.) os tipos de matrimônio que podem ser considerados ao longo da história da família são: matrimônio por grupos que corresponde ao estado selvagem, o sindiásmico que faz parte da barbárie e o casamento monogâmico que corresponde à chamada civilização. Pode-se perceber então que a família se desenvolve de acordo com as relações sociais que são construídas e mudadas ao passar dos anos.

Verifica-se, nos dias atuais, que o matrimônio já não se configura como se via na família monogâmica, pois a mulher não é mais obrigada a manter-se casada, não depende mais financeiramente do esposo. Com isso, as relações mudam e a mulher pode utilizar-se do divórcio para dar prosseguimento a sua vida sozinha ou com outro companheiro. Neste contexto a criança, oriunda da união desfeita pode ser esquecida, ou ser assumida efetivamente pela nova família, como um outro membro qualquer.

É preciso lembrar que houve mudanças significativas na história da família a partir do momento que a sociedade mudou as suas atitudes em relação à criança, pois se verifica que nos tempos primitivos a criança era vista como um ser sem muita importância. A família não destinava tantos cuidados ou atenção às crianças na organização punaluaana, ou monogâmica, por exemplo.

Ariès, na obra citada (1981), faz uma abordagem acerca do surgimento do sentimento de infância, de família. Enquanto que Engels analisa os tempos primitivos, dos povos bárbaros, ele faz um estudo partindo da Idade Média, analisando a sociedade medieval, como esta estava estruturada, como eram as relações entre criança e adulto, mostrando que o sentimento de família não existia. De início a criança era vista como um adulto em miniatura, e a transição da fase infantil para a fase adulta se dava sem o devido acompanhamento dos pais.

De acordo com Ariès (op. cit.) o sentimento de família surgiu nos séculos XV e XVI, época em que as pessoas se reuniam para fazer algo em comum, como se alimentar e trabalhar. No entanto ainda eram submetidas ao seguinte: a partir dos sete anos de idade, independente da condição social ou financeira, eram entregues para um “período de aprendizagem”, nas casas dos mestres, onde pudessem aprender bons modos, servir à mesa, enfim serviços domésticos, serviços estes que eram considerados importantíssimos para ingresso da criança no mundo dos adultos.

No decorrer da história a criança passa a ser vista com outros olhos pela sociedade. A família a vê com olhos de carinho, destinando mimos e paparicos. Agora a mesma é usada para o entretenimento dos adultos. Com o seu jeito “inocente” de ser é figura indispensável na vida familiar.

No início do século XVII, a observação da “inocência” das crianças por parte dos adultos fez surgir um outro sentimento nas famílias, mas agora um sentimento de preocupação com a saúde, com a higiene dos menores, demonstrando com isso laços de afetividade, de amor, de cuidados, antes não identificados. A criança se torna um ser central na vida dos adultos, da família.

A família ainda era vista como algo social, ou seja, não havia privacidade junto aos membros familiares, o que as pessoas pensavam das casas uns dos outros era mais importante do que a família propriamente dita.

Com o tempo a família foi se tornando mais privada, a educação das crianças que antes era função dos mestres, agora se torna função dos colégios, dos liceus, que são encarregados pela educação dos menores para a vida em sociedade. Aos meninos é dada a formação a partir dos onze anos, e às meninas a partir dos doze anos de idade, sendo que nesta época estas não freqüentavam ainda a escola, mas eram preparadas para os serviços domésticos. Diferentemente da educação da Antiguidade que era feita pelos próprios adultos e da educação praticada pelos mestres, sendo ambas de caráter mais doméstico do que social. Há, neste estágio, uma preocupação maior por parte da família com seus filhos, com a sua educação. Segundo Ariès:

O essencial era manter as relações sociais com o conjunto do grupo onde se havia nascido, elevar a própria posição através de um uso hábil dessa rede de relações. Ter êxito na vida não significava fazer fortuna ou obter uma situação – ou ao menos isso era secundário; significava antes de tudo obter uma posição honrosa numa sociedade em que todos os membros se viam, se ouviam e se encontravam todos os dias. (op. cit. p.164.).

Portanto, a idéia de família como algo privado surge a partir deste momento, sendo que as famílias tornam-se mais restritas aos seus membros, e a preocupação uns com os outros prevalece.

Ainda no século XVII, a escola não trabalhava com conteúdos propriamente ditos, como nos dias de hoje, mas a ênfase maior era com a vida em sociedade. Tinha-se uma visão técnica do ensino, visando a instrução de jovens, clérigos e velhos. O objetivo maior era que o jovem aprendesse boas maneiras como: falar corretamente, cumprimentar as pessoas, todas estas boas maneiras encontradas nos manuais de civilidade, e na medida em que as crianças desobedecessem aos manuais eram castigadas em casa pelos pais. Verifica-se isso quando Ariès afirma:

Na segunda metade do século XVII, as civilidades mantinham seu aspecto tradicional, mas reservavam um lugar cada vez maior aos conselhos educativos e às recomendações dirigidas apenas às crianças, excluindo os adultos, como, por exemplo, recomendações relativas aos comportamentos dos escolares. Num manual "pueril e honesto para a instrução das crianças" de 1761, havia um capítulo inteiro sobre a "maneira pela qual a criança deve se comportar na escola". (op. cit. p.176.)

As crianças deveriam se comportar na escola, deveriam ter boas maneiras, e caso isso não acontecesse à noite era dado o castigo em casa. As mesmas iam dormir sem maiores conversas com o restante das pessoas, pois não dormiam sozinhas, e não conversar já era um castigo, entre os demais aplicados.

Por muito tempo a casa familiar foi organizada de maneira que todos dormiam juntos: pais, filhos, criados, amigos, enfim não havia privacidade na hora de dormir, porém com o tempo essa organização mudou e se criaram espaços separados: salas e quartos. A família torna-se mais unida, se tratam com apelidos, mostrando com isso intimidade, companheirismo. A perda de um filho jamais seria consolada, pois nenhum outro substituiria.

A partir do século XVIII surge a família moderna, totalmente oposta à sociedade, voltada exclusivamente aos pais e filhos, e que existe até os dias de hoje. Aqui os direitos dos filhos são iguais perante a lei, diferentemente dos outros períodos, os pais beneficiavam financeiramente aquele filho que mais gostava.

Destarte, verifica-se que, ao longo da história a família se transformou, os valores foram reconstruídos, acompanhando as mudanças econômicas, religiosas, sócio-culturais de cada período, enfim houve mudanças significativas para o desenvolvimento da sociedade.

Independente do tipo de organização, estrutura, entende-se como família:

[...] um núcleo ímpar, criador de uma cultura própria e com leis, regras, mitos, ritos e crenças peculiares. Cada pessoa que compõe uma família além de compartilhar desses mesmos ideais e comportamentos, tem suas próprias emoções e suas diferentes significações do cotidiano doméstico. Esses diferentes universos se entrelaçam e vão formando um jeito de viver e conviver que, ao mesmo tempo que conta, omite seus dramas, suas dores e seus sabores. (PAROLIN, 2005 p. 37).

Nos dias de hoje sabe-se que existem vários tipos de organização familiar, assim como na Antiguidade. Na sociedade atual temos: A *família nuclear* que é chamada também de tradicional, que perdurou por muito tempo. É aquela composta por pai, mãe e filhos nascidos deste casamento entre mãe e pai.

Há também as famílias *poligâmicas, famílias extensas, mono parentais, multigeracionais e reconstituídas*. No que se refere à primeira, é aquela em que o marido tem esposa e filhos, porém mantém outros relacionamentos e tem filhos com outras mulheres, e como legalmente todos têm direitos, acaba-se por se considerar todos de uma mesma família.

As famílias extensas são aquelas cujo número de membros é aumentado em benefício próprio, do aumento da renda familiar. Já as famílias mono parentais são aquelas que são construídas somente pelas mães e filhos. As multigeracionais são famílias onde há o convívio de várias gerações. Por exemplo, avós que criam netos, bisnetos, tias que tratam de sobrinhas grávidas em decorrência da falta da mãe.

E por fim as famílias chamadas de reconstituídas que são aquelas onde houve separações através do divórcio e que foi realizado um novo casamento, ou ainda aquela composta por pai e mãe que se submete a inseminação artificial por autorização legal de ambos a fim de terem seus filhos, não cabendo ao doador do sêmen nenhum direito sobre o filho gerado. Também se chama de família reconstituída a união de homossexuais que, por sua vez, adotam crianças.

A família nos dias de hoje é considerada uma instituição complexa, pois sofreu alterações significativas ao longo dos anos, podendo-se afirmar que a família nuclear deixou de ser o modelo. Segundo Silva e Dessen:

O modelo tradicional é entendido como um grupo composto por pai, mãe e filhos nascidos desta união, com papéis de gênero claramente definidos, ou seja, o pai ocupa a função do provedor material da família e a mãe, a de responsável pelas tarefas domésticas e pelo cuidado dos filhos. As mudanças no papel feminino geraram uma maior flexibilização das relações, provocando instabilidade e volatilidade nas relações íntimas e uma constante reformulação de projetos individuais e grupais (2005, p.117).

Com isso o casamento deixou de ser uma obrigação, pois o papel da mulher perante a sociedade mudou; ela pode perfeitamente manter-se com seu próprio trabalho, não dependendo do homem para sustentá-la. Com isso os números de divórcios aumentaram, e as famílias nucleares, tradicionais, vão perdendo espaço para as famílias reconstituídas.

Outro fator de análise é a estrutura familiar em relação às leis. Como é discutido o tema família no Direito, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação, no Estatuto da Criança e do Adolescente, na Constituição, nos Planos do Governo Federal? Enfim como a família é tratada legalmente?

No Brasil do século XIX, de acordo com o Código Civil de 1916 eram considerados membros da família apenas os filhos nascidos da união estável de pai e mãe. Os oriundos de outras relações eram considerados “bastardos” e não tinham direitos de herança ou qualquer outro benefício.

Já com o Novo Código Civil de 2002, a família é vista como algo complexo, pois existem vários tipos de organização, e o parentesco não se dá apenas por laços consangüíneos, mas por laços de afetividade, como os da família há adoções, ou ainda o reconhecimento por parte de pais aos filhos gerados fora do casamento. Considera-se legalmente o registro de nascimento.

Segundo Pereira:

No direito brasileiro atual, com fundamento no art. 227 da Constituição e nos arts. 1.593, 1.596 e 1.597 do Código Civil, consideram estados de filiação *ope legis*: a) a filiação biológica em face de ambos os pais, havida de relação de casamento ou da união estável, ou em face do único pai ou mãe biológicos, na família monoparental; b) filiação não-biológica em face de ambos os pais, oriunda de adoção regular ; ou em face do pai ou da mãe que adotou exclusivamente o filho; e c) filiação não -biológica em face do pai que autorizou a inseminação artificial heteróloga (2004, p.508).

Portanto, verifica-se que as relações de parentesco hoje em dia, de acordo com o Código Civil de 2002, podem se dar de diversas maneiras, pois estão amparadas legalmente. Pereira afirma ainda que:

A família tendo desaparecido suas funções tradicionais, no mundo do ter liberal burguês, reencontrou-se no fundamento da afetividade, na comunhão do afeto, pouco importando o modelo que adote, inclusive o que se constitui entre um pai ou uma mãe e seus filhos... O afeto não é fruto da biologia. Os laços de afeto e de solidariedade se derivam da convivência familiar, e não do sangue (op. cit. p.513).

Comprova-se com isso que os direitos entre os filhos são iguais perante a lei. No Art.226 da Constituição Federal, a família é instituição protegida pelo Estado e por sua ordem jurídica, seja qual for o seu tipo de estrutura.

Segundo Pereira (op. cit.), as entidades familiares reconhecidas juridicamente são o casamento ou a união estável. Entende-se por casamento a união entre um homem e uma mulher, que oficializam o desejo em um cartório. Já a união estável é aquela união livre, contínua e duradoura, entre um homem e uma mulher que coabitam o mesmo teto sem impedimentos matrimoniais, só pode ser aplicada a essa união a comunhão parcial de bens, com o casamento o casal pode desfrutar dos outros tipos de comunhão.

Verifica-se que ao analisar a família historicamente, percebe-se muitas vezes que esta sofreu alterações ao longo dos anos, principalmente no que se refere a sua estrutura e ao modo como são vistas as crianças. Observando a família escolhida para a pesquisa, nota-se que tal família não é tradicional, ou seja, formada por pai, mãe e filhos, mas uma família multigeracional, aquela que se constitui de avó e neto, sendo que a avó faz o papel de mãe da criança. Isso se deveu ao fato dos laços matrimoniais entre pai e mãe terem sido desfeitos.

É preciso ressaltar também que legalmente é a família que dispõe de todos os direitos sobre a criança, e que por mais que a escola interfira nas relações, esta não pode impor à família como educar uma criança, neste caso, uma criança com síndrome de Down. Com isso a família torna-se presente e importante tanto no processo de educação informal, quanto no processo de educação formal da criança, mesmo que às vezes esta presença não seja tão constante.

2.2. A FAMÍLIA NO PROCESSO DE EDUCAÇÃO INFORMAL E FORMAL DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

Considerando a família como uma instituição onde a criança passa maior parte de seu tempo, entende-se que esta instituição pode ser considerada uma das formas de educação informal que a criança participa.

Pode-se dizer que os pais, ao receberem a notícia de que terão em seio familiar uma criança com síndrome de Down farão diversas interrogações como: E o meu filho perfeito onde está? Como será que esta criança será quando crescer? Eu saberei lidar com ela? Como devo tratá-la? Isso quando a família não é pega de surpresa e totalmente despreparada em todos os sentidos. O sentimento de luto, de perda do filho perfeito é imenso. As expectativas que foram tolhidas, a dor, a tristeza, o medo de lidar com o desconhecido, com o que não é “normal”.

Parafraseando Voivodic, as primeiras experiências podem comprometer a relação futura entre os pais, devido ao impacto que produz em toda a família, ter no seio familiar uma criança com síndrome de Down é uma decepção sem dimensões. Bowlby, citado por Voivodic (op. cit.), afirma que:

(...) a existência de uma criança com distúrbio representa uma ruptura para os pais. As expectativas construídas em torno do filho normal tornam - se insustentáveis. Vistos como uma projeção dos pais, esses filhos com deficiência representam a perda de sonhos e esperanças. Assim, o nascimento de uma criança com deficiência desperta então, nos pais um sentimento de perda do filho esperado (p.50)

O luto é um período pelo qual a família passa até aceitar o filho com SD. Sobre o luto, Voivodic (op. cit.), citando Drotar, afirma que os pais passam por estágios até a aceitação. Eis alguns deles:

Reação de choque, onde as primeiras imagens que os pais formam da criança são baseadas nos significados anteriormente atribuídos a deficiência.
 Negação da síndrome, tentando acreditar num possível erro de diagnóstico, associando traços da síndrome a traços familiares (...)
 Reação emocional intensa. Nesta fase, a certeza do diagnóstico gera emoções e sentimentos diversos: tristeza pela perda do bebê imaginado, raiva, ansiedade (...)
 A ansiedade e a insegurança diminuem. As reações do bebê ajudam a compreender melhor a situação, já que não é tão estranho (...) Começa a existir uma possibilidade de ligação afetiva.
 Envolve a reorganização da família com a inclusão da criança portadora da SD(p.51).

Desta forma, a família deverá entender que irá passar por uma fase dolorosa até reorganizar sua estrutura, enfrentando as dificuldades que irão surgir. Sabe-se, porém que isto não acontece aleatoriamente, mas que é um processo que se dá ao longo da convivência entre seus membros.

No que tange à educação formal desta criança, a família muitas vezes não investe na em sua formação devido não acreditar que ela possa vir a se desenvolver, pois diante das dificuldades encontradas como: distância da escola, professores que não desejam ter em sua turma um aluno com a SD, escolas despreparadas, o preconceito, entre outros. Diante de tal situação, os pais, principalmente aqueles que não podem dispor uma escola especial para os seus filhos, tendem a deixá-los de fora da escola regular, com isso o desenvolvimento destas crianças fica comprometido.

Entende-se que qualquer criança independentemente se tem alguma deficiência ou não deva passar pela educação formal, que é aquela encontrada nas instituições de ensino, a educação escolarizada. Voivodic afirma que

a escola especial trouxe grandes contribuições para a educação da criança com deficiência mental ao mostrar que toda criança, mesmo com atraso grave, pode ser educada. Suas contribuições também são importantes na incorporação de técnicas especializadas e programas de desenvolvimento individual. (op. cit., p. 59).

Por isso entende-se que a deficiência mental presente nas crianças com SD, assim como as características próprias da síndrome possa se tornar em obstáculos para a escolarização das mesmas. Sabe-se que crianças com SD respondem aos estímulos lentamente, daí a necessidade que os educadores têm em utilizar recursos especiais para estarem mediando o processo de aprendizagem, assim como a família.

Espera-se que as famílias, assim como as escolas possam compreender que não é necessário terem salas bem equipadas para receberem crianças com SD, mas simplesmente mudar a forma de olhar para estas crianças, bem como mudar a forma de trabalhar os conteúdos. Para isso não são necessárias grandes mudanças, mas apenas força de vontade e consciência, de que é dever da escola receber e possibilitar o aprendizado de qualidade para as mesmas.

Em suma, o processo de escolarização de uma criança com SD perpassa por diversos fatores dentre os quais o respeito às suas características próprias, a sua limitação em relação a aprendizagem, e a família torna-se fundamental neste processo, pois é através dela que a criança participará ou não da escolarização, pois se a família não acreditar realmente no seu

desenvolvimento, a escola por si só não poderá contribuir de forma significativa para a sua formação.

O desenvolvimento de uma criança de cinco anos é um processo que se dá através da interação desta com o seu meio, com a sua história e sua cultura, da sua família. Basear-se-á em Vigotski no próximo capítulo para explicar tal desenvolvimento.

3. O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA DE CINCO ANOS

Este capítulo se subdivide em duas partes. Primeiramente abordará a temática acerca do desenvolvimento da criança de cinco anos de idade, e mais adiante o desenvolvimento de uma criança de cinco anos com a síndrome de Down, numa perspectiva vigotskiana. Ressalta-se ainda que se encontra na literatura brasileira diversas obras acerca do desenvolvimento infantil, assim como diversas teorias referentes à aprendizagem, porém a teoria vigotskiana é a que mais contempla a pesquisa aqui proposta.

3.1. O DESENVOLVIMENTO INFANTIL SEGUNDO VIGOTSKI

Dar-se-á ênfase, neste trabalho, aos estudos feitos por Vigotski em relação ao desenvolvimento infantil. A escolha de Vigotski se deu pela visão de que o autor traz acerca da formação de conceitos, de interação social, das relações entre pensamento e linguagem, entre desenvolvimento e aprendizagem. Nessa concepção, tanto a escola quanto a família são consideradas espaços de interação social, espaços podem acontecer situações que são propícias ao desenvolvimento de uma criança de cinco anos.

Para Vigotski a aprendizagem se dá através da interação do ser com o meio cultural em que vive. Esse meio inclui a família através de seus membros, os vizinhos, a escola através da professora, dos alunos, do diretor, enfim de toda comunidade escolar. Acerca do desenvolvimento humano, Rego (1995) afirma que:

A maior parte dos atos humanos não se baseia em inclinações biológicas. Ao contrário, de modo geral, a ação do homem é motivada por complexas necessidades, tais como: a necessidade de adquirir novos conhecimentos, de se comunicar, de ocupar determinado papel na sociedade, de ser coerente com seus princípios e valores etc (p. 45).

Daí subentende-se que o ser humano necessita de outros para o seu completo desenvolvimento, portanto a escola e a família tornam-se lugares importantes na vida de cada um.

Para Vigotski, citado por Rego:

É curioso conhecer suas críticas aos paradigmas “botânicos” e “zoológicos”, adotados, na pesquisa psicológica, para explicar o desenvolvimento infantil. Segundo ele, a primeira tendência compara o estudo da criança à botânica, ou seja, entende que o desenvolvimento da criança depende de um processo de maturação do organismo como um todo. Esta concepção se apóia na idéia de que “a mente da criança contém todos os estágios do futuro desenvolvimento intelectual: elas existem já na sua forma completa, esperando o momento adequado para emergir” (Vygotsky, 1984, p.26). Para ele, no entanto, a maturação biológica é um fator secundário no desenvolvimento das formas complexas do comportamento humano, pois essas dependem da interação da criança e sua cultura (op. cit. p. 57).

Assim sendo, a criança necessita para o seu desenvolvimento da interação com outros seres, e o seu desenvolvimento psicológico se dá através da ação dos sujeitos de uma determinada sociedade, de certo contexto social do qual a mesma interage e participa, visto que essa interação não se resume aos contatos diretos e imediatos, mas principalmente ao contato com a cultura, com a história.

Alguns estudiosos afirmam que a aprendizagem é inata, ou seja, o sujeito já nasce com habilidades, outros defendem que ela se dá através da maturação biológica, do empirismo. Já Vigotski afirma que o processo de aprendizagem de uma criança de cinco anos, suas habilidades, suas atitudes, as informações adquiridas, os seus valores, tudo isso é construído a partir do contato desta criança com a realidade que a cerca, de acordo com o meio em que vive que este processo é ligado pela zona de desenvolvimento proximal.

A respeito da zona de desenvolvimento proximal (ZDP) é necessário dizer que de acordo com as idéias vigotskianas a criança se desenvolve a partir do suporte educacional que é lhe dado, ou seja, a (ZDP) é o caminho percorrido pelas funções que estão em processo de amadurecimento a fim de se aproximarem de seu desenvolvimento real. É um caminho de constante transformação, onde a presença de outra pessoa é necessária hoje para determinada tarefa, porém amanhã não será mais, pois a mesma já conseguirá realizar sozinha, suas funções psicológicas já estarão consolidadas.

Para Vigotski, o conhecimento é socialmente mediado, logo a aprendizagem não é um processo inato, mas que se dá através de um processo ativo, singular, ao longo de sua vida, intervindo sempre no meio em que vive. A criança não é somente um ser na sociedade, ela é um agente que participa do meio social em que está inserida, formando assim o que pode ser chamado de processos psicológicos, processos esses próprios da cultura na qual a criança está participando. Por isso é que através da apropriação destes instrumentos, destas interações, através das operações psicológicas é que se dá o desenvolvimento dos indivíduos, tendo a linguagem como mediadora de todo esse processo.

Percebe-se que a teoria vigotskiana acerca do desenvolvimento infantil baseia-se na interação social e histórica dos sujeitos, e que esta interação pode se dá na família, e que antes de dizer que uma criança não pode aprender algo é necessário levar em consideração a influência da

cultura, mesmo esta criança tendo a síndrome de Down, pois além de estímulos, esta necessita também da interação sócio-cultural para se desenvolver integralmente.

3.3. A CRIANÇA DE CINCO ANOS COM SÍNDROME DE DOWN E SEU DESENVOLVIMENTO

As crianças de cinco anos de idade, independente de terem SD ou não necessitam de cuidados, assim como de estímulos corretos para que o seu desenvolvimento aconteça. Sabe-se, porém que tais crianças necessitam de atenção especial tanto por parte da família quanto por parte da escola.

A criança com SD desenvolve-se mais lentamente que as outras, pois tem aspectos peculiares dentre elas a deficiência mental, o desenvolvimento motor e a linguagem, porém todos estes aspectos podem ser trabalhados com o que se chama de intervenção precoce, pela estimulação desta criança, priorizando as suas necessidades. A estimulação visual, a exploração oral, a estimulação tátil, e a estimulação auditiva, os exercícios para o desenvolvimento da motricidade, assim como a estimulação cognitiva são necessários para o desenvolvimento da criança com SD, bem como a interação sócio-cultural. De acordo com Neves e Silveira:

Ao compreender o desenvolvimento como um processo qualitativamente diferente para cada indivíduo, no qual os obstáculos podem ser contornados por meio de processos compensatórios, sendo a mediação fundamental para a obtenção de bons resultados, as proposições de Vygotsky sobre o desenvolvimento anormal oferecem uma visão da deficiência como uma anormalidade social e as diferenças no desenvolvimento passam a ser vistas como variações qualitativas (p.80, 2006).

Assim sendo, a interação com os adultos passa a ser fundamental para a ampliação de conceitos por parte da criança, para o desenvolvimento da linguagem. Frente às mediações que são feitas, ela irá se organizar e reorganizar suas respostas frente ao problema, porém o desenvolvimento das funções psicológicas superiores se darão em processos mais primitivos em relação à média das crianças.

As crianças de cinco anos com SD tendem a não se concentrar tanto numa mesma tarefa, pois interrompem constantemente o que estão fazendo se interessam logo em seguida por outra atividade. Parafraseando Vigotski isso acontece devido aos baixos índices motivacionais, como o alto grau de ansiedade, insegurança frente a problemas novos, situações difíceis, tendo ligação

direta com os seus aspectos afetivos e cognitivos, necessitando ainda de intervenções que devem ser feitas pelo mediador, a fim de colaborar com a interação desta criança.

Para Silveira, à luz de Vigotski:

Na criança portadora de deficiência, a relação pensamento/linguagem está estruturada de forma diferente da encontrada nas crianças não portadoras de deficiência. No caso da linguagem, nas portadoras de deficiência mental está pobremente desenvolvida, de modo que a criança torna-se incapaz de controlar os próprios processos de comportamento, torná-los autônomos e/ou autoregulados. Achados de Luria (1991) indicam dificuldade da criança portadora de deficiência mental em perceber as instruções verbais, de modo generalizado, e transformar em uma apenas nos caos muito simples, a criança portadora de deficiência conseguiria captar o que fazer e formular uma regra (análise, síntese, organização). Nos casos de deficiência mais severos, esta identificação da regra, por mais simples que seja, pode não ocorrer (2003, p.10).

É preciso considerar que, na criança com SD, o desenvolvimento não está ligado somente às insuficiências desta, mas interligada as vivências que a mesma traz, com a cultura, com a concepção de deficiência que a sociedade tem, sendo que todos estes fatores atingem o emocional, resultando em atrasos consideráveis no processo de aprendizagem. Daí a necessidade de não limitar o atraso de uma criança apenas a fatores de ordem orgânica, aos déficits, mas considerá-lo num contexto que a criança se encontra.

É preciso ainda superar a dicotomia entre o biológico e cultural. A superação disto é imprescindível para que se tenha um olhar diferenciado com as crianças com SD, pois afastá-las do convívio social a fim de receberem tratamento específico, além de ser uma forma de segregação social, não irá contribuir em nada para o processo de aprendizagem, processo este que se dá ao longo da vida.

Portanto, para que o desenvolvimento de uma criança de cinco anos de idade com síndrome de Down seja realmente satisfatório é necessário que se leve em conta diversos fatores como já vistos anteriormente. É preciso lembrar que as principais contribuições de Vigotski sobre a deficiência são de que esta causa impacto no ambiente e que este impacto pode acarretar em limitações por parte dos sujeitos. Assim sendo a criança não pode ser reduzida a deficiência, ao déficit, mas analisada no contexto que está inserida e que o desenvolvimento não está ligado apenas aos aspectos biológicos, mas também aspectos culturais.

O próximo capítulo tratará da metodologia utilizada para analisar os dados coletados nesta pesquisa, analisando tais dados através de categorias.

4. METODOLOGIA: OS RUMOS DA PESQUISA

A metodologia escolhida para a realização deste trabalho é a pesquisa com abordagem qualitativa. Segundo Ludke e André (1986):

O "significado" que as pessoas dão às coisas e à sua vida são focos de atenção especial pelo pesquisador. Nesses estudos há sempre uma tentativa de capturar a "perspectiva dos participantes", isto é, a maneira como os informantes encaram as questões que estão sendo focalizadas. Ao considerar os diferentes pontos de vista dos participantes, os estudos qualitativos permitem iluminar o dinamismo interno das situações, geralmente inacessível o observador externo. (grifos das autoras. p. 12).

A trajetória metodológica desta pesquisa foi delineada a partir da elaboração de um projeto de pesquisa nas disciplinas sobre metodologia do trabalho científico, e mais adiante, de um estudo de caso feito com uma família que tem como um de seus membros uma criança portadora da trissomia do 21. De acordo com Ludke e André (1986) o estudo de caso possibilita ao pesquisador direcionar o olhar para o que há de único, particular, mesmo que posteriormente venham a ficar evidentes certas semelhanças com outros casos ou situações (p.17). Assim, o estudo de caso, enquanto método de investigação propõe-se a analisar aspectos únicos e peculiares em uma dada situação.

Ludke e André (op. cit.) afirmam que:

Os estudos de caso enfatizam a "interpretação em contexto". Um princípio básico desse tipo de estudo é que, para uma apreensão mais completa do objeto, é preciso levar em conta o contexto em que ele se situa. Assim, para compreender melhor a manifestação geral de um problema, as ações, as percepções, os comportamentos e as interações das pessoas devem ser relacionadas à situação específica onde ocorrem ou à problemática determinada a que estão ligadas (grifos das autoras, página 18).

Diante desta opção metodológica, o trabalho investigativo foi realizado em uma escola do município de Jacundá, Estado do Pará, que tem em seu quadro de discentes crianças com deficiências, tais como a deficiência física e mental e a síndrome de Down. A partir destes critérios, a instituição de ensino selecionada foi a Escola C da rede pública de ensino que, dentre outros, atende a uma criança com SD no Jardim II da Educação Infantil. A escola C pertence a um bairro de periferia, assim como seus alunos. Tem em média 800 alunos, dentre estes a maioria pertencente à modalidade de ensino Educação Infantil. Escolheu-se também a família desta criança para foco de investigação.

Com isto utilizou-se entrevistas semi-estruturadas e observações para a coleta de dados, informações que posteriormente serão analisadas, a fim de atingir os objetivos propostos na pesquisa.

As observações e entrevistas tornaram-se importantes neste processo, pois segundo Ludke e André (op. cit.):

Tanto quanto a entrevista, a observação ocupa um lugar privilegiado nas novas abordagens de pesquisa educacional. Usada como o principal método de investigação ou associada a outras técnicas de coleta, a observação possibilita um contato pessoal e estreito do pesquisador com o fenômeno pesquisado, o que apresenta uma série de vantagens (p.26).

A família escolhida é composta por avó, neto e tio, sendo que a mãe visita de vez em quando a casa. Tal família pode ser considerada como uma família multigeracional, ou seja, não é uma família nuclear tradicional, pois quem faz o papel de mãe é a avó. Outro cenário, que pode ser considerado como relevante é a casa onde a criança mora. A infante mora em um bairro de periferia, numa casa simples de madeira com a avó e o tio, sendo oriunda de um casamento que já não existe mais. A mãe separada deixou o filho para ser criado pela avó desde os três meses de idade. Assim sendo o foco dessa investigação está baseado em torno da questão: família e escola.

4.1 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

De acordo com os dados coletados através do diário de campo, observações e entrevistas semi-estruturadas e posteriormente analisados, levantou-se algumas categorias no que se refere ao problema pesquisado: a interação entre família e escola. A análise através de categorias segundo Minayo permite organizar com mais precisão os dados. De acordo com a autora:

[...]as categorias são empregadas para se estabelecer classificações. Nesse sentido, trabalhar com elas significa agrupar elementos, idéias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso. Este tipo de procedimento, de um modo geral, pode ser utilizado em qualquer tipo de análise em pesquisa qualitativa (2000, p.70).

Foram propostas algumas categorias bastante gerais, a priori; de cada categoria emergiram subcategorias, as quais derivam diretamente do material coletado. Foram as seguintes as categorias gerais:

- a) **tipificação da família**, pois se percebe que a família ao longo dos anos passou por algumas mudanças, que podem ser vistas através das suas características. Verifica-se que as famílias nucleares que algum tempo atrás eram a maioria, nos dias atuais são substituídas por famílias reconstituídas, e no caso desta pesquisa pela família multigeracional, que é aquela composta por avó e neto, neste estudo especificamente de avó, neto e tio.

De acordo com a legislação brasileira a família é vista como algo complexo, pois existem vários tipos de organização, e o parentesco não se dá apenas por laços consanguíneos, mas por laços de afetividade, como os da família em que há adoções, ou ainda o reconhecimento por parte de pais aos filhos gerados fora do casamento. Considera-se legalmente o registro de nascimento. Na família pesquisada há laços de afetividade construídos entre a avó e o neto que podem ser considerados como uma relação de mãe e filho, apesar de legalmente no registro de nascimento a mãe seja outra.

- b) **tipificação da escola**, na rotina escolar é possível verificar como são construídas as relações entre os sujeitos, pois a escola é um importante espaço de socialização, considerando assim que uma descrição da rotina escolar ajuda a compreender suas relações com a família, com os seus membros. Na escola escolhida para pesquisa a presença da família ocorre através de reuniões de pais e mestres, porém não há projetos que insiram tais famílias no seu dia-a-dia. A escola também tem contato com os pais na entrada e saída de alunos. Percebe-se que nos dias atuais é dada a escola a tarefa de cuidar e educar os filhos, pois muitas vezes a família não dispõe de um determinado tempo para destinar aos membros que estudam.

- c) **interações entre família e escola**, levando-se interação entre família e escola é de extrema importância para o processo educativo de uma criança, pois é através do diálogo, das discussões que estas farão que vá colaborar ou não para com o desenvolvimento da criança.

Sabe-se que a família e a escola são instituições nas quais a criança passa a maior parte do tempo, principalmente na família. Estas instituições são as responsáveis diretas pela educação desta criança, e as duas devem ter uma relação harmoniosa, para que o desenvolvimento desta criança se dê de forma integral. Observa-se que tanto a escola quanto a família não devem se eximir do processo de educação formal e informal.

Tanto a família quanto a escola ao longo dos anos passou por diversas mudanças que podem ser consideradas significativas. A família não é mais aquela que existia há tempos atrás, pois sua estrutura foi modificada, existindo hoje vários tipos. A escola por sua vez, também mudou, as responsabilidades que são delegadas a esta são inúmeras. Assim pode-se dizer que tais instituições são importantes para a vida dos sujeitos, e que deveriam dialogar em prol de um único objetivo que é o desenvolvimento da criança.

Ressalta-se ainda que as sub-categorias emergiram da análise do material coletado, não tendo sido propostas a priori, especialmente relacionadas à categoria interação família-escola: desinformação, desinteresse, descrença, expectativas educacionais limitadas à socialização.

Na pesquisa proposta observa-se a baixa interação existente ente a escola e a família, porém ambas não acreditam realmente no desenvolvimento de Lucas. A avó, quando interrogada sobre o material que o neto leva pra escola, e qual o acompanhamento dela junto à professora de Lucas, afirma:

Olha... a primeira vez que eu mandei eu levei eu mandei foi um caderno - - foi só ...porque...eu não sei...também ...era...até que era pra mim perguntar pra ela o que que tem nesse caderno...o que ele fez...e eu nunca perguntei..então... (ENTREVISTA D.p.1 ls. 33 a 36)

Já em outro trecho:

é isso...eu não sei ...pois é aquele dia que perguntei pra ela eu falei assim se ele já tava fazendo alguma coisinha ela disse não que ele ...num tava fazendo nada...ela também.. tava deixando passar mais o tempo porque ele...num...os outro fazia alguma coisa e ele não ligava de fazer nada.. (ENTREVISTA D.p.1 ls. 48 a 52)

Observa-se na fala acima que a interação entre a avó e a professora é muito baixa, ou quase nula, pois o caderno que ela comprou foi no início do ano letivo, e como não acompanha as atividades do neto na escola, não sabe o que foi feito com o caderno.

No decorrer das entrevistas observa-se que a família, no caso mais específico a avó de Lucas, não tem muitas informações acerca da síndrome, pois segundo ela quando interrogada sobre o que sabia sobre a SD diz:

Não minha filha, eu não sei nada não. (ENTREVISTA D p.1 l. 31)

Já em outro trecho:

Eu sei que se eu deixar o cabelo dele crescer ele fica pálido, fica gripado direto, e que ele vai falar. Também ele é muito nervoso. (ENTREVISTA A p.1 l. 34 e 35)

Sabe-se, portanto, que a palidez não tem nenhuma relação com o cabelo comprido, e nem de que crianças com SD são mais nervosas que as “normais”. Logo, as informações que a avó tem a respeito da SD são informações arraigadas em crenças e mitos.

As expectativas da família em relação ao Lucas também são muito baixas. Apesar de dizer que acredita no desenvolvimento do neto, a avó através de atitudes demonstra que não tem convicção do real desenvolvimento dele. São afirmações dela:

Ah.. assim vai ser difícil...o Lucas.. ah..eu acho assim eu gostaria de ta com ele na escola... direito... mas eu acho...eu acho.. eu acho assim...o Lucas é muito inteligente...no ano que vem...ele já vai ter seis ano ai ele vai se desenvolver como uma outra criança qualquer...a responsabilidade..que vai ter que estudar... eu acho..assim o Lucas é muito inteligente.. fica muito feliz..assim eu acho que ele vai desenvolver.. num é igual os outro...mas a mentalidade assim..não é rápido igual os outro.. mas ele vai conseguir... (ENTREVISTA A p.3 ls.127 a 135).

A avó diz que acredita que o neto pode se desenvolver, porém o mesmo não tem horários pra dormir, não frequenta a escola regularmente, pois às vezes dorme tarde e não acorda. Como ela não está cedo para levá-lo, simplesmente fica com vizinhos, ou dormindo. Pergunta-se então: E se fosse um outro neto sem a SD, ela agiria assim? Percebe-se que isso se dá ao fato das baixas expectativas em torno do seu processo de desenvolvimento educacional.

A escola escolhida para pesquisa é pública, de periferia, e com algumas considerações no que se refere à criança com deficiência, pois os professores que ministram aulas não têm formação adequada e nem um acompanhamento por parte das secretarias de educação. Matriculam os alunos apenas para cumprir a legislação do país, que diz que todas as crianças têm direito a escola, com deficiência ou não. Assim sendo as turmas ficam lotadas, e os espaços inadequados.

Lucas é uma criança de cinco anos de idade, e como toda criança nesta fase de desenvolvimento necessita de atenção e de cuidados tanto por parte da família quanto da escola. No

que se refere à escola, esta criança necessita de atividades que possam estar desenvolvendo as suas capacidades mentais. No caso de crianças com síndrome de Down, o professor precisa ter em mente as suas limitações, mas que estas não podem ser generalizadas. Parafraseando Vigotski o desenvolvimento da criança com deficiência mental está relacionado com o seu desenvolvimento cultural. A escola pode ser vista como um espaço de interação social importante para a vida de uma criança com SD, pois este estará em contato com a cultura, interagindo com os sujeitos ditos “normais”, com crianças da sua idade, enfim as situações se tornam propícias a aprendizagem.

Na escola em que Lucas estuda observa-se que como na família, há uma baixa expectativa em relação ao seu real desenvolvimento. Segundo a professora Yasmim:

...tenho outros alunos especiais, mas o Lucas é calmo... um pouco lento. Acho que ele deveria ta no jardim I... (ENTREVISTA B p.1 ls. 13 a 15)

Portanto, percebe-se que apesar de em outros momentos dizer que Lucas faz as atividades, não deveria estar naquela turma de Jardim II, mas em uma turma de Jardim I, pois é “lento”. É preciso lembrar que as atividades podem ser diferenciadas para Lucas, e que ele não precisa necessariamente ser igual a todos em relação às atividades. O processo de escolarização é longo e precisa respeitar o tempo de cada criança, independente de ter uma deficiência ou não.

Diante das baixas expectativas em relação à criança com deficiências a escola investe pouco na educação destas, pois os professores não têm formação contínua, os recursos didáticos são muitas vezes mal utilizados, mas o que agrava ainda a situação é o preconceito em relação a esta criança, que muitos acreditam que estão ali apenas para “passar o tempo”, para se socializarem, mas que não aprenderão muito, ou nada.

A avó da criança com SD, a qual é considerada como mãe, (pois cuida da criança desde o seu nascimento) não tivera uma educação sistematizada, escolarizada, ou seja, sabe apenas ler e escrever o próprio nome, e enfrenta algumas dificuldades em relação à criação principalmente no que se refere à educação do seu neto. Segundo a avó a presença ou não da mãe em casa não

influencia na vida do neto. A avó afirma que é inexistente o compromisso por parte da mãe em cuidar do filho. São afirmações dela⁴:

Não... não ele é muito assim com a mãe dele... ele é muito apegado é comigo...mas com a mãe dele.. pra ele tanto faz...como tanto fez...ele não é muito apegado assim com a mãe dele...(ENTREVISTA D, p.1, ls. 5 a 7).

É necessário que se entenda a fase na qual esta criança está inserida. A educação infantil é considerada uma etapa muito importante para o desenvolvimento de uma criança, pois é neste momento de sua vida que ela constrói seu pensamento acerca das coisas que a cerca.

Segundo Rego:

As características do funcionamento psicológico tipicamente humano não são transmitidas por hereditariedade (portanto, não estão presentes desde o nascimento do indivíduo), nem são adquiridas passivamente graças à pressão do ambiente externo. Elas são construídas ao longo da vida do indivíduo através de um processo de interação do homem e seu meio físico e social, que possibilita a apropriação da cultura elaborada pelas gerações precedentes, ao longo de milênios. (p. 48 e 49, 1995.)

É nesta idade que necessita de mais cuidados, de atenção, de carinho, e isso deve ser feito principalmente pela mãe, pela família, a fim de que a criança cresça saudável e desenvolva todas as suas habilidades. Crianças com SD podem perfeitamente desenvolver-se desde que haja estímulos para que este desenvolvimento aconteça, assim como qualquer criança desta fase.

As características apresentadas por Lucas são de uma criança com SD. A avó ressalta que o neto tem baixa visão e que apresenta problemas na fala, até consegue pronunciar a palavra mãe, porém com um pouco de dificuldades, se comunicando mais através de gestos, sorrisos e gritos. Verifica-se que distúrbios visuais e problemas na fala são características de crianças com SD.

Segundo Pueschel (op cit):

Muitas crianças com síndrome de Down têm problemas de visão. Foi relatado que até 50% das crianças tem dificuldade para ver de longe e outras 20% para ver de perto. Algumas crianças têm apresentado canais lacrimais obstruídos. Um número grande de crianças são vespas (estrabismo), têm inflamação das margens das pálpebras (blefarite) e às vezes movimentos rápidos de olho (nistagmo). (p.93)

⁴ Independente do número de linhas, das regras da ABNT, foi escolhido a formatação das falas das entrevistas em *itálico*, a fim de diferenciá-las das citações de autores.

Numa das visitas feitas à casa de Lucas fora proposta pela pesquisadora uma atividade em que consistia em mostrar várias imagens de livros de histórias infantis, contando a ele o que cada imagem significava. No início o livro estava sendo folheado pela pesquisadora, e ele estava atento a cada nova imagem. Chegando numa certa imagem ele parou e não quis que a pesquisadora passasse a página retirando a mão dela, ela insistiu e ele preferiu que se afastasse e ele próprio passou a página no momento dele. Duraram uns 8 minutos esta atividade, logo em seguida ele se distraiu com outros objetos, com um computador e não quis continuar. Na atividade descrita Lucas demonstra falta de atenção, outra característica da criança com SD. (DC, p.1 e 2).

Segundo Voivodic (op cit):

A atenção é um elemento de grande importância no desenvolvimento dos processos cognitivos. O déficit de atenção observado em portadores de SD, desde os primeiros anos de vida, pode comprometer seu envolvimento em tarefas e sua maneira de explorar meio. Existem fatores neurológicos presentes na SD que afetam esse aspecto do desenvolvimento. (p. 44 e 45).

O fato de Lucas não ter se interessado mais pela atividade se dá pela falta de atenção, a ansiedade e insegurança frente a uma situação nova pra ele, o que é considerado comum em crianças com SD, e também devido à atividade não interessar mais, ou melhor, não satisfazer às suas necessidades naquele momento. O interessante pra ele seria o computador. Isso muitas vezes pode acontecer com atividades propostas na sala de aula pela professora, e daí como ele pode não demonstrar atenção por uma atividade muito longa ou mesmo curta, a professora poderá não sentir-se estimulada ou preparada para estar lidando com tal situação, preferindo deixar a criança sem atividades, sentindo-se desmotivada e com isso desmotivando também a criança.

De acordo com a avó, houve um desenvolvimento significativo do neto após a inserção na sala de aula no início do ano letivo, pois era uma criança muito agitada, irritava-se facilmente e passava a maior parte do tempo sem contato com outras crianças, o que favorecia a agressão e a repulsa por outras crianças de sua idade.

Sabe-se que a formação de conceitos por uma criança de 5 anos se dá muito antes da escolarização, porém este processo na vida escolar do aluno pode ser considerado importante, desde que haja interação com as outras crianças que estão na mesma fase de desenvolvimento. Segundo Vigotski (op. cit.), o desenvolvimento individual se dá num ambiente social determinado e a relação

com o outro, nas diversas esferas e níveis de atividade humana, é essencial para o processo de construção do ser psicológico individual. (p.60).

Comprova-se isso na seguinte fala da avó:

Oh o que eu saiba ..que eu achei que o Lucas melhorou de eu ter botado ele na escola..é..assim de... saber brincar com outras criança...que ele não sabia...ele num aceitava criança nenhuma assim com .. toda criança que chegava perto dele ele impurrava..ele num queria.. ele gostava abraçava beijava...mas aí ele já impurrava pra lá caía ele num tava nem ligando .. ele... hoje ele já brinca com outra... ele pega num carrinho.sabe brincar com outra pessoa.ela já senta e brinca...joga bola.. ... (ENTREVISTA A, p.2, ls. 90 a 97).

Na escola, Lucas estuda na turma do Jardim II, juntamente com 26 crianças da mesma idade. É tratado pelas outras crianças com carinho, briga às vezes como qualquer outra criança de sua idade. A professora da turma relata que Lucas é uma criança como outra qualquer, é um pouco briguento, mas gosta de ajudá-la. Segundo a professora Yasmim⁵:

Ah pra mim ele é normal os meninos protegem ele de agressões ele é como se fosse especial pra ele... briga mas eu percebo que ele não é maldoso..ele se alimenta sozinho na hora da merenda as atividades ele faz... faz do jeito dele... quando eu distribuo as atividades se for pra pintar por exemplo ele pinta traz pra mim olhar volta de novo igual a todo mundo (ENTREVISTA B. p.1 , ls 23 a 28).

Em outro momento ela continua a descrever o Lucas:

Ele é superativo gosta de dançar as atividades ele faz... o problema é que a gente não tem material adequado pra tá fazendo atividade diferente pra ele..ele também não traz nada de casa... vem puro... só ele não traz uma folha um lápis nada...na maioria das vezes ele não acompanha as outras crianças.(ENTREVISTA B. p 1 , ls 30 a 34).

Verifica-se, na fala da professora Yasmim, a falta de acompanhamento por parte da família e o processo que é denominado de inclusão. No que se refere à inclusão percebe-se nas escolas, principalmente na escola observada, que não há subsídios que possam atestar que inclusão de alunos com deficiências esteja acontecendo, pois as salas não adequadas, o material específico inexistente, a formação para educadores com crianças especiais na turma também é um fator em ausência.

Percebe-se também que muitas vezes faltam estímulos para se trabalhar na sala de aula, investimentos por parte das secretarias de educação, da direção da escola, dos recursos que faltam

⁵ Os nomes reais dos sujeitos da pesquisa foram substituídos por pseudônimos, para proteger o anonimato dos entrevistados.

pra inclusão de fato acontecer. De acordo com as observações feitas percebe-se na fala de uma professora que:

o problema é que a gente não tem muito apoio precisava ter menos alunos na turma pra poder dar mais atenção... (ENTREVISTA B p.1, ls 11 a 13).

Lucas começou estudar em março, porém não frequenta a escola todos os dias, por inúmeros motivos dentre os quais: não acorda cedo, a avó não tem tempo de levá-lo etc. Pode-se ser verificada através da fala da avó que há uma descrença no desenvolvimento do mesmo.

Esses dias agora eu tô pagando uma menina ...pá tomar conta dele...é...ai... até que ela estuda no Rosália aí eu falei oia Regiane na hora que você for se puder levar ele... aí ...você deixa ele lá na sala dos especial que o irmão Cal traz ele pra mim de volta...pra mim de tarde... porque pra mim é difícil... oh eu saio de casa 6h, eu chego em casa duas hora duas e meia. três hora, aí eu vou lavar casa, vasilha, lavar banheiro, pra mim ir buscar ele de tarde já to cansada..a pessoa que toma conta...na hora de levar pra escola estuda também... por isso que fica difícil pra mim, num fica difícil pra mim? (referindo-se à ida dele à escola) (ENTREVISTA D, p.2 ls. 65 a 74).

Pergunta-se então: Será que se fosse outro neto, no caso sem SD, ela também não teria tempo de levá-lo regularmente à escola? Verifica-se que isso se dá pelas baixas expectativas da avó nos avanços do neto na escola, pois se fosse outro neto ela com certeza teria tempo e investiria na vida escolar da criança.

A descrença por parte da sociedade, e principalmente da família em relação ao desenvolvimento de crianças com SD pode ser considerada comum, pois nem todas as famílias acreditam realmente que uma criança com SD possa se desenvolver. De acordo com Voivodic (op cit):

Diante das dificuldades da criança, a mãe mostra-se mais diretiva em sua comunicação com ela, faz menos perguntas, talvez esperando menos respostas. Essa maneira de proceder mostra uma baixa expectativa da mãe quanto à possibilidade de desenvolvimento da criança, apesar dos esforços realizados na estimulação. Segundo Casarin citado por Voivodic (1999), observa-se uma ambigüidade: os pais estimulam, mas não acreditam no desenvolvimento de seu filho e o mantêm com uma eterna criança. (p.53).

A avó acredita que com a matrícula do neto na escola desde o início do ano letivo, houve um desenvolvimento significativo, pois Lucas antes de ir pra escola não interagiu com nenhuma outra criança sem brigar, que preferia brincar sozinho. Com as aulas ele desenvolveu-se socialmente.

Por outro lado, percebe-se que a família não investe muito na escolarização do neto, pois muitas vezes deixa de mandá-lo para a escola, devido a não ter tempo de buscá-lo, ou ainda não destina um material escolar como cadernos, lápis, pois a criança não leva nenhum material de casa. Com isso verifica-se claramente que não há um acompanhamento regular da vida escolar do neto. Quando se pergunta sobre o material escolar do neto a avó relata:

...a primeira vez que eu levei eu mandei foi um caderno - - foi só... por que...eu não sei... também...era...até que era pra mim perguntar pra ela o que que tem nesse caderno...o que ele fez... e eu nunca perguntei...então... ... (ENTREVISTA D.p.1 ls. 33 a 36).

Percebe-se claramente na fala da avó o desinteresse pela vida escolar do neto, pois ela reconhece que a escola é importante, que ele desenvolveu-se socialmente com os colegas, porém não há um investimento na sua vida escolar.

Portanto, a família tanto quanto a escola se tornam importantes na vida da criança, pois são nestas instituições que a criança passa maior parte de seu tempo. A interação entre família e escola é imprescindível para o progresso da criança. No caso de Lucas a participação da família na sua vida escolar deve ser bem maior, pois ele necessita de atenção, paciência, e acima de tudo respeito aos seus limites.

Parafraseando Vigotski os problemas patológicos causadores da deficiência mental não deixarão de existir, mas estes problemas podem perfeitamente serem superados pela formação de novas funções através das vivências sociais. A zona de desenvolvimento proximal irá definir estas funções que ainda não amadureceram, mas que estão em constantes transformações, através da mediação.

O entendimento por parte da família em relação à criança com SD é outro fator de relevância, pois segundo a avó desde o nascimento do neto, não recebera nenhuma informação acerca da SD, segundo ela:

Eu sei que se eu deixar o cabelo dele crescer ele fica pálido, fica gripado direto, e que ele vai falar. Também ele é muito nervoso. (ENTREVISTA A p.1 ls 34 e 35)

Em face de tal depoimento, percebe-se que há muita desinformação, ou ainda informações errôneas acerca da SD, sendo que com isso o compromisso da escola vai muito além da inserção de um aluno com SD na sala de aula, para cumprimento da lei. Diante disso é necessário que a escola

oriente as famílias, que traga informações científicas e verdadeiras acerca da SD, deixando as estas famílias seguras e preparadas para lidarem com os preconceitos e elementos que não são verdadeiros.

5. CONCLUSÃO

O tema escolhido para pesquisa deste trabalho suscita grandes discussões, por parte daqueles que fazem parte do sistema educacional brasileiro, assim como das pessoas que são consideradas com alguma deficiência, ou ainda daqueles que se propõem a entender tal temática.

Ao longo da história da educação especial no Brasil, das diversas leis criadas, dos encontros internacionais, dos discursos em torno da inclusão de pessoas com deficiências, percebe-se que não houve em nenhum momento, avanços vindos de forma fácil, mas, conquistas que foram alcançadas com muitas lutas e que até hoje são travadas em torno de pessoas que muitas vezes têm que se fazerem respeitar, e fazer com que os seus direitos sejam cumpridos.

Consideram-se avanços no que tange a legislação brasileira acerca das pessoas com deficiências, porém o que muitas vezes impera ainda é a desinformação e o preconceito, pois a deficiência ainda é confundida com doença, e que esta doença é incurável.

As escolas muitas vezes não preparam a comunidade escolar, para estarem recebendo em suas classes crianças com SD, e com isso as tratam como um indivíduo que está ali apenas para passar o tempo e atrasá-la com as suas crianças “normais”, pois ensiná-las exige atenção, respeito a diversidade, tempo, formação e boa vontade.

A família que se tem nos dias atuais passou por diversas mudanças, e vê-se que aquela família tradicional composta por pai, mãe e filhos não existe mais, ou com tanta frequência. O que se vê são famílias multigeracionais compostas por avós que criam netos como se fossem filhos, oriundos de casamentos desfeitos.

No caso do problema pesquisado acerca da interação entre família e escola, verifica-se que a presença da família na vida de Lucas não se dá de forma satisfatória, o acompanhamento da avó, bem como do tio juntamente a escola é praticamente nenhum. Os motivos são inúmeros: a avó trabalha fora, sai de casa cedo, não tem muito tempo para o neto, o tio também trabalha a mãe verdadeira quase não vê o filho, a escola é longe da residência, e segundo a avó a professora não manda tarefa pra casa, mas que ela gostaria de ter mais tempo pra ele.

A relação entre família e escola, portanto não acontece de forma a contribuir significadamente com o desenvolvimento de Lucas, as interações que deveriam ocorrer como discussões, diálogos, informações por parte da escola junto a família, não se pode dizer que é real.

De acordo com a avó a escola é importante para o desenvolvimento de Lucas, mas não tem condições de mandá-lo regularmente pra sala de aula, pois a professora também não motiva, não manda tarefas pra ele, nem ela se interessou em comprar o material dele, nem de definir uma rotina com horários pra acordar, ir pra escola, dormir, comer, enfim uma rotina que na maioria das vezes toda criança tem.

Sabe-se que a ausência da família na vida escolar de seus membros, principalmente quando um desses membros é uma criança com SD, pode acarretar em diversos problemas para a vida desta, e que esta família sofrerá as conseqüências mais tarde na adolescência e vida adulta deste individuo, pois este sujeito não terá autonomia para resolver as situações que aparecerão na vida.

➤ Ao longo da pesquisa nota-se que pelo fato de trabalharem para sobreviverem o dia todo, as famílias não destinam um tempo para a educação escolarizada de seus filhos, no caso aqui do neto. E quando esse neto tem SD a situação fica mais complexa. Sabe-se que crianças com ou sem SD podem perfeitamente se desenvolver, se a família estimular corretamente, como mandá-las pra escola regularmente com material. Destinar horários, seguir uma rotina, brincar, estimular a criança a ler revistas mesmo sem saber convencionalmente, informar-se sobre a SD, excluindo as crendices e informações errôneas, são imprescindíveis para o desenvolvimento de uma criança de cinco anos com SD.

A escola por sua vez, deve assumir de uma vez por todas o seu compromisso com a sociedade, seja esta com ou sem deficiência, deve respeitar os seus discentes, suas particularidades, suas necessidades, acompanhando o professor na sala de aula, revendo sua prática, suas mediações pedagógicas que facilitem a aprendizagem, práticas que deverão ser inclusivas e não segregadoras.

A inclusão deve perpassar a deficiência, os preconceitos, as barreiras sejam elas físicas ou psicológicas e atender a todos sem discriminações ou conceitos pré-estabelecidos, exigindo medidas afirmativas, com isso a escola que se tem pode perfeitamente desenvolver-se e tornar uma escola melhor, digna de receber qualquer sujeito que dela resolver fazer parte.

As dificuldades encontradas para a realização deste trabalho pode-se dizer que não foram tantas, apenas um olhar inseguro por parte da família, por temer que as informações prestadas pudessem ter um aspecto negativo, pelo fato da criança ter a SD. Quanto à escola, esta se mostra preocupada quando há uma pessoa que pode ser considerada “estranha” no seu dia-a-dia, e quando se sabe que esta pessoa está ali com o propósito de observar o seu fazer pedagógico, os sujeitos que compõem a instituição, as relações, os obstáculos aparecerem, mais nada que não possa ser discutido e analisado pelos envolvidos.

Parafraseando Vigotski os princípios do desenvolvimento humano são os mesmos para todos os sujeitos. Todo ser humano é educável e a fragilidade da deficiência pode ser considerada uma força que moverá os sujeitos para suas realizações. A deficiência faz parte da subjetividade de muitas pessoas, que se constituem como sujeitos sociais, com base, simultaneamente, na fragilidade e na força dessa condição e em suas possibilidades educativas.

Algumas questões podem ficar abertas para reflexão como: A inclusão realmente acontecerá de fato a propiciar uma melhoria na vida das pessoas, e principalmente a inclusão de crianças com SD nas escolas deixará de ser apenas para cumprir a lei? A família de fato aceitará a criança com deficiência em seu seio e não terá mais preconceitos, assim como a escola? O Estado irá parar de criar tantas leis, e colocar as atuais em prática, dando especial atenção às crianças com deficiência? Alguns conceitos sobre deficiência e doença precisam ser revistos?

São estes e outros questionamentos que poderão ser debatidos e analisados a partir deste trabalho, que não teve a intenção de esgotar a temática, mas de propor reflexões acerca de um determinado assunto.

REFERÊNCIAS

ARIÈS, Philippe. *História Social da Criança e da Família*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

BATISTA, Cristina Abranches Mota. *Educação inclusiva: atendimento educacional especializado para a deficiência mental*. Brasília: MEC/SEESP 2005.

BRASIL. *Declaração de Salamanca*. Disponível em http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/confer_trab.pdf. Acesso em 15 de agosto de 2007.

_____. *Convenção da Guatemala*. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seesp/index.php?option=content&task=view&id=159&Itemid=311>. Acesso em 15 de agosto de 2007.

_____. *Estatuto da Criança e do Adolescente*: Lei nº. 8069, de junho de 1990, Lei nº. 8242, de 12 de outubro de 1991. 3 ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2001a.

_____. *Lei de Diretrizes e de Bases da Educação Nacional*. Lei nº. 9394/96, de 23 de dezembro de 1996. Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2001b.

CARVALHO, Rosita Edler. *A nova LDB e a educação especial*. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

ENGELS, Friedrich. *A origem da família, da propriedade privada e do Estado*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

HOUAISS, Antonio. *Minidicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro, Objetiva, 2004.

LUDKE, Menga e ANDRÉ, Marli E. D.. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.

MARTINS, Gilberto de Andrade. *Guia para elaboração de monografias e trabalhos de conclusão de curso*. São Paulo: Atlas, 2000.

MAZZOTTA, Marcos J.S. *Educação Especial no Brasil: História e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 2005.

MILANI, Denise. *Down, Síndrome de como-onde-quando-porque*. São Paulo: Livro Ponto, 2004.

NOGUEIRA, Alice et al. *Família & Escola*. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

PAROLIN, Isabel. *Professores formadores: a relação entre a família, a escola e a aprendizagem*. Curitiba: Positivo, 2005.

PEREIRA, Rodrigo da Cunha Pereira, *Afeto, ética, família e o Novo Código Civil*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

POLITY, Elizabeth. *Pensando as dificuldades de aprendizagem à luz das relações familiares*. Artigo disponível em <http://www.educacional.com.br> Acesso em: 28. Nov. 2005.

PUESCHEL, Siegfried (org) *Síndrome de Down guia para pais e educadores*. São Paulo: Papyrus, 1993.

REGO, Teresa Cristina. *Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação*. Petrópolis: RJ, Vozes; 1995.

RIBEIRO, Maria Luisa Sprovieri (org). *Educação Especial: do querer ao fazer*. São Paulo: Avercamp, 2003.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SILVA, Nara Liana Pereira e DESSEN, Maria Auxiliadora. *Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança* (Tese de Mestrado). Instituto de Psicologia/Laboratório de Desenvolvimento Familiar. Universidade de Brasília, 2005.

SILVEIRA, Flávia Furtado e NEVES, Marisa Maria Brito da Justa. *Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores*. Psicologia: teoria e pesquisa, Jan - Abr. 2006, Vol.22 n. 1, pp. 079-088.

SILVEIRA, Ana Paula. *Deficiência mental – abordagem histórico- cultural*. Artigo disponível em <http://www.lite.fae.unicamp.br> Acesso em: 12. Ago.2007.

VOIVODIC, Maria Antonieta M.A. *Inclusão escolar de crianças com síndrome de down*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

VYGOTSKY, Lev Semionovith. *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

ANEXOS

Diário de Campo

O acompanhamento de Lucas ocorreu nos seguintes cenários: casa da avó (onde Lucas mora), que fica localizada num bairro distante do centro da cidade; a escola, esta fica num bairro de periferia, e no trabalho da avó (localizado no centro da cidade, bem distante de sua residência. A avó leva-o de vez em quando para o trabalho.

Lucas raramente vê a mãe. Este ano a avó matriculou-o numa escola regular; ela diz que fez a matrícula sem dizer que ele tinha Down, por medo da escola não aceitar.

Ela diz ainda que o mesmo tem baixa visão, mas que não usa óculos devido nunca ter conseguido ficar calmo durante a consulta, ficando inviável para o médico analisá-lo.

Apresenta problemas na fala, consegue pronunciar a palavra mãe com um pouco de dificuldades, se comunica mais através de gestos, sorrisos, gritos. Lucas começou estudar em março, porém não frequenta a escola todos os dias, por inúmeros motivos, dentre os quais: não acorda cedo, a avó não tem tempo de levá-lo, etc.

Numa das visitas de Lucas ao trabalho da avó, ela levou-o até a sala que trabalho e lá como tem muitos livros, revistas e computadores, Lucas se interessou logo por um dos computadores e não quis voltar com a avó (mesmo ela insistindo) para o andar de baixo (o prédio tem dois andares), ficando comigo na sala. Diante de tal situação, resolvi auxiliá-lo mostrando imagens no computador, percebi que Lucas reagiu muito bem, ficando eufórico, feliz em sentar na frente de um computador, mexia rapidamente no teclado, não permitia que eu pegasse no mouse, ou no próprio teclado, e a cada nova imagem que aparecia no monitor era uma festa. A avó sempre falava pra ele ficar quieto e ele olhava pra ela com um jeito impaciente e dizia do seu modo pra ela deixar ele em paz. Nesta atividade foi muito difícil tirá-lo da frente do monitor, pois ele insistia em permanecer. Acredito que ficaria uma manhã inteira sem se cansar.

Devido ao Lucas não ter nenhum contato com livros em sua casa, propus a atividade de mostrar várias imagens de um livro com histórias infantis, contando a ele o que cada imagem significava. No início o livro estava sendo folheado por mim, e ele estava atento a

cada nova imagem. Chegando numa certa imagem ele parou e não quis que eu passasse a página retirando a minha mão, eu insisti e ele preferiu que eu me afastasse e ele próprio passou a página no momento dele. Duraram uns 8 minutos esta atividade, logo em seguida ele se distraiu com outros objetos (o computador novamente) e não quis continuar.

Na semana do dia 23 a 27 de julho observei tanto o Lucas quanto a família dele durante três dias. Fui até a casa dele, onde se encontravam todos: mãe, avó, um dos irmãos (ele tem dois). Ele e o irmão se dão muito bem, brincam juntos, brigam pela mesma coisa, pois tem praticamente a mesma idade, apenas um ano de diferença um do outro. A avó é bem paciente, trata o de Lucas ((tanto ela quanto a mãe dele)). Com relação a mãe, percebi ela mais distante um pouco do Lucas talvez seja pelo fato de estar apenas passando uns dias na casa da mãe. A avó dele me disse que ela pode ficar ou pode ir embora a qualquer momento.

Não consegui falar com o tio dele que também mora na casa, pois o mesmo trabalha o dia inteiro.

Quanto ao Lucas mais precisamente corre o tempo todo, o portão da casa não pode ficar aberto que ele vai brincar na rua, então a avó sempre ficava prestando atenção nele, até porque ela disse que os vizinhos também cuidam dele, por causa do movimento. Todos são muito carinhosos com ele. Na hora do almoço ele não se concentrou pra comer, ficou o tempo inteiro brincando com o irmão. A avó me disse que é fase, pois tem épocas que ele emagrece muito por não querer comer, e em outras fica normal, mas ela não dá nenhuma medicação especial pra ele. Só dá de vez em quando uma vitamina. Nestes três dias que fui a casa da avó não fiz muitas perguntas, fiquei mais observando o comportamento de todos, porém sei que minha presença deve ter influenciado em algumas atitudes. No terceiro dia, já estavam todos bem á vontade, principalmente a mãe dele. Ela me disse apenas que ama o filho e que ele é muito importante pra ela; eu percebi que ela ficou um pouco triste ao falar esta frase.

ACOMPANHAMENTO NA ESCOLA – SALA DE AULA -2ª semana de agosto

Apresentei-me a professora Yasmim – professora do Jardim II da escola C. Perguntei se poderia acompanhar o Lucas durante um período na sala de aula, ela disse que sim, pois a coordenadora da escola já tinha dito a ela que eu iria.

No 1º momento a professora cantou a música: “Boa tarde coleguinha como vai.” O Lucas inicialmente não levantou pra cantar na roda, mas logo em seguida a professora chamou: “Vem Lucas” também e ele foi. Tentou acompanhar os gestos que a professora fazia assim como os gestos dos colegas, observando-os. Logo em seguida fizeram uma oração.

As crianças pediram pra ela cantar mais, e ela assim fez. Cantaram mais duas canções: o sapo não lava o pé e a casinha. Lucas acompanhou no ritmo dele.

Os colegas são bem amáveis com ele. A professora me disse que todos da classe protegem o Lucas, de brigas, de tudo, apesar dele ser um pouco briguento também.

No início da aula Lucas mostrou-se quieto, em comparação com o seu comportamento de casa, com os irmãos e com a avó.

No 2º momento a professora anunciou que iríamos para a sala de vídeo assistir a um filme intitulado de A polegarzinha, com duração de 50 min. Perguntei a ela quantas vezes assistiam a vídeos e ela me disse que uma vez por semana. A sala de vídeo não tem cadeiras, e a TV é de 14 polegadas. Chegando até lá as crianças deitaram-se no chão e começaram a assistir. Lucas ficou disperso o tempo todo, encontrou uma mesa pequena e se escondeu debaixo dela.

As crianças se juntaram ao redor dele e começaram a abraçá-lo, a beijá-lo e o filme acontecendo.

A professora a todo o momento chamava a atenção deles para o filme, porém sem muito sucesso, principalmente em relação ao Lucas.

Ela me disse que isso sempre acontece, ele não presta muita atenção aos filmes.

Dei uma folha de papel pra ele, ele rabiscou, rabiscou depois cuspiu nela e rasgou.

A professora disse que ele dorme muito, que até pensaram de colocar ele na turma da manhã, mas aí pensaram que ele poderia chegar atrasado porque acorda tarde.

Quando percebeu que Lucas estava chamando a atenção das crianças mais do que o filme, ela o chamou pra deitar em seu colo. Ele veio e ela começou a fazer cafuné nele e poucos minutos depois estava dormindo. Lucas dormiu o filme inteiro e na hora de voltar pra sala a professora apenas comunicou ao vigia da escola que o Lucas iria ficar dormindo na sala e que quando acordasse que a chamasse. Como Lucas estava dormindo e a hora do intervalo chegou aproveitei pra entrevistar a professora.

ACOMPANHAMENTO NA ESCOLA – SALA DE AULA

Última semana de agosto de 2007 - 1º dia

No 1º momento a professora orou com as crianças. O Lucas estava disperso entretido com um material no canto da sala. A professora o chamou dizendo que iriam cantar. Ele veio. Cantaram uma música de boas-vindas. Sentaram-se todos em seguida.

Ela organizou a sala em círculos, o Lucas é o primeiro da fileira direita. Distribui uma tarefa mimeografada pra pintarem. O Lucas participou da atividade. Essa atividade durou cerca de 45 minutos. Ela sempre elogiava as melhores pinturas. O Lucas já no final dos 45 minutos abandonou a folha e foi brincar com outros materiais que tinha no canto da sala. Novamente a professora anunciou que iriam cantar uma música pra saírem pro intervalo. No intervalo todos fizeram fila pra irem ao refeitório. Lucas se alimentou assim como os outros, sempre brincando com as demais crianças. De volta a sala a professora distribuiu massa de modelar pra cada um e pediu que formassem grupos. Lucas amou essa atividade. Ficou concentrado. Logo em seguida propôs uma atividade de colar barbante numa folha com um desenho, formando assim a figura. Essa atividade tomou todo o resto da aula. Lucas não conseguiu colar o barbante, irritando-se rasgou a folha. A professora deu outra folha e ele fez, porém não concluiu.

2º dia

Neste dia a mãe do Lucas o trouxe. Eu perguntei a ela se iria morar com ele agora. Ela disse que não, que ia viajar, só tinha vindo resolver umas coisas. Deixou Lucas na sala,

conversou um pouco com a professora, perguntou como ele tava se comportando e a professora disse que estava bem. Depois a professora me disse que ela só vive viajando, que nem acompanha o Lucas direito.

A professora iniciou a aula com uma oração, em seguida contou uma história: os três porquinhos. Lucas ouviu atento a professora. Sempre no início da aula ele está quieto. Logo em seguida a professora disse que iriam pro pátio. Lá no pátio cantaram umas três músicas, brincaram de roda também. De volta a sala ela distribuiu uma tarefa mimeografada pra eles responderem.

Hora do intervalo. Cantaram a música: meu lanchinho e foram pro recreio. Durante o recreio não houve nada de especial, apenas lancharam, correram e o tempo acabou. Após o recreio voltamos pra sala, Lucas se mostrava um pouco cansado, estava todo sujo devido ter corrido na hora do recreio e caído pela grama. A professora retornou a atividade mimeografada, pois não tinham terminado. Lucas sentou no chão com a tarefa dele, poucos minutos depois estava deitado dormindo. A professora percebeu, foi até a secretaria pegou um colchonete e colocou Lucas nele. O resto da aula ele permaneceu dormindo. Na hora da saída a mãe não veio buscá-lo, mas sim a Kombi que transporta as crianças especiais. Lucas se alegrou ao ver o motorista, que pareceu ser muito amigo dele. O motorista me disse que quando vem buscá-lo é uma "luta" pra ele descer da Kombi, fica querendo andar mais.

1 ENTREVISTA A (avó)

2 Data: 16/09/07 Duração: 16': 19

3

4 Ent. qual o nome da mãe do Lucas?

5 Ana Luísa Laura

6 Ent. e o seu?

7 Ana Luísa: Ana Luísa

8 Ent. qual a idade da Laura quando teve o Lucas?

9 Ana Luísa: 19 anos

10 Ent. local que ele nasceu?

11 Ana Luísa: tucuruí

12 Ent. quando a mãe soubera que ia ter um filho down?

13 Ana Luísa: depois do nascimento

14 Ent. como reagiu?

15 Ana Luísa: ihhh ficou desesperada pois depois do nascimento ele foi passear

16 com ele e uma mulher olhou e disse o teu filho é "mongolóide" e

17 ela disse não e a mulher insistiu então ela veio correndo pra casa

18 chorando entrou e me disse mãe uma mulher ainda agora disse

19 que o Lucas é mongolóide então eu olhei pra ele e achei que tinha

20 mesmo mas até aquele dia ele já tinha uns três meses eu ainda não

21 tinha me dado conta aí a gente procurou um médico e ele fez o

22 exame e ficou comprovado

23 Ent. e o pai?

24 Ana Luísa: não tem contato mas sabe que tem um filho assim

25 ((nesse momento a mãe entra na sala e eu a avó me apresenta ela

26 senta no outro sofá porém não participa da conversa.... só quando

27 eu pergunto sobre a escola ela interrompe e diz que ele dorme

28 muito observa mais um pouco e sai da sala))

29 Ent. a senhora sabe o que a síndrome de down recebeu alguma

30 orientação?

31 Ana Luísa: não minha filha eu não sei nada não

32 Ent. mas e na convivência, na prática o que a senhora acha que é essa

33 síndrome?

34 Ana Luísa: eu sei que se eu deixar o cabelo dele crescer ele fica pálido fica

35 gripado direto e que ele vai falar também ele é muito nervoso

36 Ent. e a senhora não manda lanche?

37 Ana Luísa: não...é muito difícil... às vezes...só uma vez que eu mandei um

38 lanchinho pra ele.... é....a gente não tem no dia né Antonia... aí é

39 difícil

40 Ent.Uhn.... porque eu tava até conversando com minha professora e aí ela me

41 disse que como a senhora não tem recursos pra mandar ele pro

42 fonoaudiólogo uma equipe especializada então a senhora deveria

43 ta investindo nele na escola por exemplo mandando ele pedindo

44 pra professora mandar tarefa exigindo dela ela não manda pros

45 outros alunos? ela manda...então... a senhora deve ir lá e falar

46 manda tarefa pro Lucas de casa... né que aí a senhora pode tá em

47 casa vendo esse lado com ele

48 Ana Luísa: é isso...eu não sei ...pois é aquele dia que perguntei pra ela eu falei

49 assim se ele já tava fazendo alguma coisinha ela disse não que ele

50 ...num tava fazendo nada...ela também.. tava deixando passar

51 mais o tempo porque ele...num...os outro fazia alguma coisa e
52 ele não ligava de fazer nada...

53 Ent. e aí ela não mandou?

54 Ana Luísa: é...aí por isso que ela num mandou

55 Ent. mas aí a senhora pode tá pedindo pra ela mandar pra casa, pra ele
56 saber que tem que ter a responsabilidade também de trazer os
57 cadernos dele de trazer a tarefinha pra ele sentir que ta indo pra
58 escola

59 Ana Luísa: eu quero assim... uma bolsinha... comprar essas coisinhas pra
60 ele... caderno... lapi de cor...mas eu queria ter uma pessoa pra levar
61 ele...ou que eu possa levar... por isso que eu queria um horário
62 assim...um horário que eu pudesse cuidar dele que eu num todo
63 tendo

64 Ent. e agora ele tá com quem?

65 Ana Luísa: esses dias agora eu to pagando uma menina ...pá tomar conta
66 dele...é...aí... até que ela estuda no Rosália aí eu falei oia Regiane
67 na hora que você for puder levar ele aí...você deixa ele lá na sala
68 dos especial que o irmão cal traz ele pra mim de volta....pra mim
69 de tarde... porque pra mim é difícil... oh eu saio de casa 6h eu
70 chego em casa duas hora duas e meia três hora aí eu vou lavar
71 casa vasia lavar banheiro pra mim ir buscar ele de tarde já to
72 cansada... a pessoa que toma conta...na hora de levar pra escola
73 estuda também... por isso que fica difícil pra mim num fica difícil
74 pra mim?

75 Ent. e a senhora acha que ele melhorou indo pra escola? por exemplo
76 ele se veste sozinho?

77 Ana Luísa: não... eu é que visto

78 Ent. ele come sozinho? por que na escola ele come

79 Ana Luísa: é ele come só... come sozinho...agora vestir roupa sozinho... ele
80 às vezes ele tenta banhar só só que não banha direitinho...assim
81 de dizer que o Lucas tomou banho...que o banho dele
82 valeu..não...ele banha ele vai lá entra dentro d' água..lá tem
83 um...pedaço de tambor de plástico d' água que eu encho d' água
84 que a menina me dá quando vem da rua... ele toda hora que ele
85 ta com calor... ele banha brinca... mas dizer assim que o Felipe
86 escovou os dente... escovou os pé...passou sabão...não ele não
87 sabe fazer nada

88 Ent. e a senhora acha que no que ele melhorou indo pra escola? O que
89 ele aprendeu que não sabia ?

90 Ana Luisa: oh o que eu saiba ...que eu achei que o Lucas melhorou de eu tê
91 botado ele na escola...é...assim de... saber brincar com outras
92 criança...que ele não sabia...ele num aceitava criança nenhuma
93 assim com ... toda criança que chegava perto dele ele
94 empurrava...ele num queria... ele gostava abraçava beijava...mas
95 aí ele já impurrava pra lá caia ele num tava nem ligando ... ele...
96 hoje ele já brinca com outra... ele pega num carrinho.sabe brincar
97 com outra pessoa ela já senta e brinca...joga bola...

98 Ent. e as brincadeiras que ele mais gosta?

99 Ana Luisa: de bola... de música... de dançar.. é destas coisas assim que ele
100 gosta... ele é apaixonado por um urso

101 Ent. e ele dorme com quem o Lucas
102 Ana Luisa: às vezes ele dorme comigo...às vezes ele dorme na cama dele
103 Ent. ele tem um quarto só pra ele?
104 Ana Luisa: tem não...ele dorme comigo...
105 Ent. e o seu filho?
106 Ana Luisa: meu filho...assim... no quarto é só eu com ele..
107 Ent. mas no quarto ele tem a cama dele?
108 Ana Luisa: tem...tem o a cama dele...tem o berçinho dele
109 Ent. e a senhora acha que ele gosta de brincar mais com os amigos ou
110 só?
111 Ana Luisa: só... ele gosta só...
112 Ent. apesar de ter melhorado?
113 Ana Luisa: é... apesar de ter melhorado mas ele gosta mais só...acho que já
114 acostumou
115 Ent. e a senhora acha que como será o futuro dele no caso sem a
116 senhora? se a senhora faltar? a sua filha não mora com ele, não
117 toma conta dele
118 Ana Luisa: ... ele vai se dar muito mal...oh o Lucas... oh se eu ficar longe
119 dele.. se eu ficar assim três dias longe do Lucas ele adoce.. ele
120 sente muito a minha falta...
121 Ent. mas como ele depende da senhora... como será quando ele tiver
122 rapaz?
123 Ana Luisa: ah... eu acho assim quando ele tiver rapaz ele já se desenvolveu...
124 como os outro...assim mesmo
125 Ent. mas como ele vai se desenvolver pra tá se desenvolvendo como
126 os outros rapazes se ele não vai pra escola regular ?
127 Ana Luisa: ah... assim vai ser difícil...o Lucas.. ah..eu acho assim eu gostaria
128 de ta com ele na escola... direito... mas eu acho...eu acho... eu
129 acho assim...o Lucas é muito inteligente...no ano que vem...ele já
130 vai ter seis ano ai ele vai se desenvolver como uma outra criança
131 qualquer...a responsabilidade...que vai ter que estudar... eu
132 acho...assim o Lucas é muito inteligente... fica muito feliz..assim
133 eu acho que ele vai desenvolver... num é igual os outro...mas a
134 mentalidade assim..não é rápido igual os outro... mas ele vai
135 conseguir...
136 Ent. e a senhora brinca com ele quando tá em casa?
137 Ana Luisa: brinco... muito com ele... é por isso que ele sente muito a minha
138 falta
139 Ent. e tarefas? material?
140 Ana Luisa: não... tem não
141 Ent. e a senhora acha que se tivesse material... ?
142 Ana Luisa: entretendo ele... assim eu dou revista que tem desenho pra ele..
143 assim ele acha muito importante...eu gosto muito de dá revistinha
144 pra ele olhar...olho com ele... aí eu mostro as figura pra ele... e ele
145 diz ah... gosta de cavalo boi...essas coisa assim...eu mostro as
146 figura pra ele... ele acha bom...
147 Ent. qual é a hora que ele dorme?
148 Ana Luisa: oh...ele o Lucas não tem horário pra dormir... se eu for dormir
149 uma hora da manhã.. é uma hora da manhã que ele dorme...se eu
150 não sair...tem que tirar a televisão da tomada... principalmente

151 música.... eu fico com dó de tirar.. ele tá alegre...eu falo bora fio
152 dormir....quando é um programa que ele gosta... ele sorri tanto..
153 eu fico com pena de tirar... mas aí tem que apagar luz
154 Ent. e de manhã na hora de acordar?
155 Ana Luisa: de manha eu não tou em casa
156 Ent. mas a senhora acha que ele acorda tarde?
157 Ana Luisa: ele acorda assim umas sete e meia
158 Ent. e o tio dele? tem algum tempo pra ele pra tar brincando...
159 Ana Luisa: oh...a semana passada..tem...oh o Lucas gosta demais dele...e...em
160 assim um contato bonito eu acho muito bonito gosta demais dele..
161 dá comida na hora certa... dá banho.. ele cuida dele direitím...eu
162 acho muito bonito...assim quando ele ta com dinheiro...assim
163 coisa que ele gosta é de chocolate e sorvete... de balinha assim ele
164 não gosta... ele compra coisinha pra ele ...
165 Ent. melhor do que a mãe..
166 Ana Luisa: ixe... muito melhor.. dez vezes ixe... o Marlon é todos três... ixe...
167 Ent. (agradeci pela entrevista, encerrando esta, deixando em aberto
168 que iria precisar de mais informações em outro momento)

1 ENTREVISTA B
2 2ª semana de agosto (sem gravador) - Professora
3 Ent. qual a sua formação?
4 Yasmin magistério
5 Ent. há quanto tempo o Lucas estuda aqui?
6 Yasmin desde março (ou seja desde o início do ano letivo)...mas ele ficou
7 doente um tempo... aí não veio
8 Ent. há quanto tempo trabalha nesta área?
9 Yasmin: quatro anos dando aulas
10 Ent. como você vê o processo da inclusão
11 Yasmin: olha... eu acho muito bom... o problema é que a gente não tem
12 muito apoio precisava ter menos alunos na turma pra poder dar
13 mais atenção...tenho outros alunos especiais, mas o Lucas é
14 calmo... um pouco lento acho que ele deveria tá no jardim
15 I...acho interessante trabalhar com crianças assim... é um
16 aprendizado pra mim...acho que é bom pra ele também pois vê os
17 outros alunos fazendo as atividades e faz também...os meninos
18 aqui são tudo bonzinho com ele
19 Ent. qual a faixa etária de seus alunos? quantos alunos você tem na
20 turma?
21 Yasmin: todos tem 5 anos...uhn... 31 alunos
22 Ent. como você vê o Lucas ?
23 Yasmin: ah pra mim ele é normal...os meninos protegem ele de agressões...
24 ele é como se fosse especial pra eles... briga mas eu percebo que
25 ele não é maldoso... ele se alimenta sozinho na hora da merenda...
26 as atividades ele faz... faz do jeito dele quando eu distribuo as
27 atividades se for pra pintar por exemplo ele pinta traz pra mim
28 olhar...volta de novo igual a todo mundo
29 Ent. fale mais a respeito dele na sala de aula
30 Yasmin: ele é superativo gosta de dançar as atividades ele faz... o problema
31 é que a gente não tem material adequado pra ta fazendo atividade
32 diferente pra ele...ele também não traz nada de casa... vem puro só
33 ele não traz uma folha um lápis nada...na maioria das vezes ele
34 não acompanha as outras crianças.
35 Ent. agradei pelas informações e encerrei a entrevista

1 ENTREVISTA C – sem gravador (coordenadora da escola)
2 Ent. quantos alunos especiais vocês tem matriculados e estudando
3 regularmente?
4 Lívia: uhm....peraí... cinco...dois down dois mental um físico
5 Ent. como você vê a inclusão?
6 Lívia: inclusão do jeito que tá acontecendo pra mim... é faz de conta o
7 que acontece é a integração a inclusão deve dá suporte pra vida
8 dos alunos... que acontece é sem critérios a gente tem que aceitar
9 e ponto mas não tem apoio pois não temos professores adequados
10 material muito menos mas aí se você não aceitar pressionam a
11 escola e aí..
12 Ent. e o Lucas?
13 Lívia: (ela ri e fala) ah....o Lucas é uma gracinha...ajuda a professora a
14 carregar os livros da sala de leitura ele gosta de participar... Só
15 não mexa com ele porque senão ele bate mesmo...e... esses dias o
16 outro down que a gente tem derrubou as cadeiras da sala tudo a
17 professora me chamou pra perguntar o que fazer...eu disse a ela
18 peraí que eu resolvo...coloquei ele pra juntar todas as cadeiras que
19 tinha derrubado as outras crianças achavam que ele não ia
20 apanhar e nem que eu devia ter mandado por ele ser especial mas
21 eu achei que devia tomar a mesma atitude que tomaria caso fosse
22 outra criança...e não é que ele arrumou as cadeiras e nunca mais
23 derrubou... acho que é assim que tem funcionar... ficar chamando
24 de coitadinho não vai adiantar nada
25 Ent. você conhece as salas que funcionam a educação especial do
26 município? os alunos daqui participam dessa sala
27 Lívia: vou te ser sincera aquela sala pra mim nem existe pois o que tem
28 lá é gente despreparada acho que as mães levam eles lá mas pra
29 mim não adianta muito...

1 ENTREVISTA D (avó)

2 Data: 20/09/07 Duração: 16': 19

- 3
- 4 Ent. como é a relação com a mãe dele já que ela não mora com ele?
- 5 Ana Luisa: não... não ele é muito assim com a mãe dele... ele é muito
- 6 apegado é comigo...mas com a mãe dele.. pra ele tanto faz...como
- 7 tanto fez...ele não é muito apegado assim com a mãe dele
- 8 Ent. a presença dela não influencia?
- 9 Ana Luisa: não... não influencia nada pra ele
- 10 Ent. e assim a senhora acha que dela com ele?
- 11 Ana Luisa: é quando ela chega ela assim ela tem assim tem um certo carinho
- 12 com ele... mas não é tanto assim... também...
- 13 Ent. mas a senhora faz uma comparação por exemplo dela com os
- 14 outros filhos
- 15 Ana Luisa: não...é tudo igual .. ela diz que ama, ela diz que gosta...,mas ela
- 16 não tem assim a responsabilidade o cuidado de dizer eu tenho
- 17 meu filho vou dá banho se ela tiver em casa no dia-a-dia ela dá
- 18 comida mas também na hora que ela quer... cê ta entendendo
- 19 Ent. ela não tem um horário estabelecido?
- 20 Ana Luisa: é...se ela acorda 10h é 10h que ela vai dar o café... se ela acorda
- 21 nove horas é nove horas que ela dá o café
- 22 Ent. não tem assim uma rotina?
- 23 Ana Luisa: é
- 24 Ent. por isso que quando o rapaz foi pegar ele pra escola ele não tava
- 25 pronto?
- 26 Ana Luisa: é... por isso...não tá
- 27 Ent. ele é mais apegado com a senhora?
- 28 Ana Luisa: é ele é muito apegado comigo
- 29 Ent. tanto faz ela tá presente ou não?
- 30 Ana Luisa: é ... tanto faz. pra ele não faz falta
- 31 Ent. e a questão do material dele a questão do material da escola a
- 32 professora diz que a senhora não manda material pra ele
- 33 Ana Luisa: olha... a primeira vez que eu mandei eu levei eu mandei foi um
- 34 caderno - - foi só ...porque...eu não sei...tambémera...até que
- 35 era pra mim perguntar pra ela o que que tem nesse caderno...o que
- 36 ele fez....e eu nunca perguntei...então...
- 37 Ent. que pessoas?
- 38 Ana Luisa: ah... os meus vizinhos, alguns parentes.
- 39 Ent. mas a senhora concorda com eles?
- 40 Ana Luisa: não nunca dei.
- 41 Ent. além da síndrome e da baixa visão existe outros problemas?
- 42 Ana Luisa: não que eu saiba... acho que não
- 43 Ent. como é a sua relação com a mãe?
- 44 Ana Luisa: muito boa atualmente ela tá morando aqui.
- 45 Ent. e a sua relação com o Lucas?
- 46 Ana Luisa: ixe.... é meu xodó aliás de todo mundo aqui de casa
- 47 Ent. ele tem irmãos? como é a relação?

48 Ana Luisa: sim. dois o Marcos e o Pedro convivem normalmente, como
49 qualquer criança. não moram juntos só nas férias que eles vêm pra
50 cá passar uns dias agora eles tão aqui.
51 Ent. e os demais parentes que moram na sua casa? quem são?
52 Ana Luisa: o meu filho Marlon e agora a mãe dele tá aqui por uns tempos.
53 Ent. como é a convivência do seu filho com o Lucas?
54 Ana Luisa: é boa, é o xodó da casa, como já disse.
55 Ent. a senhora conhece a professora, a escola dele? como se relaciona
56 com a professora?
57 Ana Luisa: sim conheço não lembro o nome dela agora, mas ela deixa o
58 Lucas bem à vontade quase toda vez que vou lá ele tá dormindo, é
59 que tem colchonete na sala
60 Ent. existem mais crianças especiais na sala?
61 Ana Luisa: não só o Lucas
62 Ent. a senhora sabe como é tratamento dado pela escola ao Lucas?
63 Ana Luisa: é bem superficial, mas lá tem colchonete na sala.
64 Ent. a senhora acredita que o Lucas pode ter uma vida como qualquer
65 outra criança?
66 Ana Luisa: que ele pode se desenvolver? através de quê?
67 Ana Luisa: eu queria muito que ele tivesse um tratamento melhor se eu
68 pudesse colocar ele numa escola que só tratasse disso...e eu
69 acredito sim que ele pode desenvolver... que ele vai falar se eu
70 colocar ele numa escola assim agora depois que ele foi pra escola
71 ele melhorou muito a convivência pois era muito nervoso...sabe
72 eu até gosto da escola que ele estuda mas ele não aprende muita
73 coisa a professora não passa nada pra ele fazer ele nunca chegou
74 aqui com tarefinha, ela disse que ia me dar umas pra mim ajudar
75 ele em casa mas eu não tenho muito tempo cê sabe só sei ele só
76 dorme lá aqui direto vem gente querendo foto dele mas eu nunca
77 tirei, eu não tenho dinheiro pra tirar foto tem só umas duas per aí
78 que eu vô vê se acho uma foto dele pequeno pra ti mostrar "Laura
79 você sabe onde tá aquela foto do Lucas na cadeirinha".
80 ((nesse momento ela procura um livro (atlas) que contém várias
81 fotos da família procura a do neto com cinco meses e me mostra
82 além de outras fotos do pai e da mãe, dos irmãos, encontra mais
83 uma dele com dois anos. logo em seguida o Lucas e o irmão
84 entram na sala correndo e querem também olhar as fotografias. O
85 Lucas não quer mais largar a foto dele. beija várias vezes a foto.
86 ele e o irmão ficam "brigando" pelas fotos e a avó pede pro irmão
87 não irritar ele))
88 Ana Luisa: pára Marcos ele vai te bater olha Antonia ele vai já bater no
89 Marcos
90 ((logo em seguida o Lucas fica com os braços cruzados com cara
91 de raiva e bate com a mão no irmão que tomou a foto dele. saem
92 correndo novamente...))
93 Ent. quais as suas expectativas em relação a ele? o que espera dele
94 quando ((es)) tiver adolescente adulto?
95 Ana Luisa: eu sei que se ele estudar numa escola boa ele vai se desenvolver,
96 senão ele terá dificuldade quando crescer.

97 Ent. como a senhora vê a questão da sociedade em relação ao Lucas
98 em sua opinião como as pessoas enxergam o Lucas?
99 Ana Luisa: todo lugar que eu passo com ele ele chama a atenção lá perto da
100 escola dele mesmo todo mundo conhece ele ficam gritando
101 acenando quando eu passo com ele os meninos da sala dele gosta
102 muito dele só um dia que eu tava passando na rua e um menino
103 disse: aquele menino é "doido" mas em supermercado rua todo
104 mundo trata ele bem diz que é bonitinho acho que não tem muito
105 preconceito não...
106 Ent. a senhora sabe quais são as características de uma criança com
107 down? como a gente consegue identificar?
108 Ana Luisa: sei não minha filha...
109 Ent. poderia me dizer com detalhes o que sabe da síndrome? causas?
110 porque tem esse nome? qual o tipo de down que o Lucas tem?
111 Ana Luisa: sei que ele fez um exame e tinha escrito que ele tem síndrome 10
112 mas eu não entendi direito esse exame já até perdeu
113 Ent. e sobre os direitos do Lucas em relação a escola o que me diz? e
114 os deveres que uma escola deve ter com o Lucas? a senhora sabia
115 que tem leis que amparam o Lucas ?
116 Ana Luisa: é ele tem... é mesmo... é até bom saber disso nesse ano quando eu
117 fui matricular ele na creche a diretora não quis disse que não a
118 escola não tava preparada pra ter uma criança assim lá aí eu disse
119 "esse ano eu posso até não botar ele aqui mas ano que vem eu vou
120 brigar com a cidade toda pra colocar ele aqui"... e ela disse
121 "calma mãe"... aí eu fui pra outra aí lá eu não disse que ele era
122 assim e matriculei depois no dia que fui levar é que descobriram
123 mas aí ele já tava matriculado mas agora eu tou pensando de em
124 agosto colocar ele aqui nessa escola perto de casa fica melhor eu
125 posso ir buscar já que não tenho muito tempo...
126 Ent. (percebi que ela já estava um pouco cansada então agradei pelas
127 informações e encerrei a entrevista)