

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO**  
**PUC-SP**

Gilberto Ghiuro Junior

**O DIREITO À EDUCAÇÃO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA**

Doutorado em Educação: Currículo

São Paulo  
Outubro/2021

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO**  
**PUC-SP**

Gilberto Ghiuro Junior

**O DIREITO À EDUCAÇÃO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA**

Doutorado em Educação: Currículo

Tese apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de DOUTOR em Educação: Currículo, área de concentração Educação, sob a orientação do Professor Dr. Antônio Chizzotti

São Paulo  
Outubro/2021

Gilberto Ghiuro Junior

## O DIREITO À EDUCAÇÃO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Tese apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de DOUTOR em Educação: Currículo, área de concentração Educação, sob a orientação do Professor Dr. Antônio Chizzotti

Data: \_\_\_\_\_

Resultado: \_\_\_\_\_

### BANCA EXAMINADORA:

Orientador: Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Antonio Chizzotti

PUC/SP

Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Branca Jurema Ponce

PUC/SP

Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Marina Graziela Feldmann

PUC/SP

Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> José Antônio Gonçalves Leme

PUC/SP

Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Sylvia M<sup>a</sup> Corrêa da Rocha

Ex-Secretária de Educação

Homem de Bittencourt

(ano 2000/Cidade de Santos/SP)

Assinatura: \_\_\_\_\_

Este doutorado não poderia ter sido realizado não fosse o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Brasil através de custeio ao discente, processo de bolsa CAPES nº 88887.160812/2017-00

*This doctorate could not have been accomplished were it not for the support of the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES) - Brazil through student funding, CAPES scholarship process No. 88887.160812/2017-00*

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Brasil, que amplia, consolida e estimula o estudo de pós-graduação *stricto sensu* por todo o Brasil, uma fundação vinculada ao Ministério da Educação do Brasil, nossos agradecimentos.

Dedico este estudo à minha mãe, Henriqueta Motta Ghiuro, que desde tenra idade incentivou-me à educação e à ética pelos exemplos e convívio de toda uma vida.

Ao meu pai querido, Gilberto Ghiuro, (*in memoriam*) com certeza me acompanha neste momento.

## AGRADECIMENTOS

À Deus pela essência da vida.

À Nilma, minha querida esposa, que literalmente colocou sua própria vida em risco para assistir-me nos cuidados que o Covid nos lançou. Quando não havia pessoas para permanecer junto à minha pessoa, submeteu-se a pernoitar dentro da ala designada aos infectados pelo vírus, sem vacina ou imunização semelhante, doando-se com toda a convicção, no auge da pandemia. Sequelas até hoje permanecem, o que poderia ter sido pior se não contasse com seus cuidados. Antes de mais nada uma amizade anímica, desinteressada e espiritual.

Ao meu orientador, Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Antonio Chizzotti, que pela mão me guiou pelos meandros da academia, com clareza e a luz do conhecimento. Com diferenciada atenção para comigo em relação ao afastamento de minhas atividades em função das comorbidades apresentadas.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Branca Jurema Ponce e Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> José Antônio Gonçalves Leme que, ambos, aceitaram o convite para compor a banca de defesa e qualificação que em uníssono trouxeram sugestões especiais para a finalização e condução da tese.

Às Professoras Branca Jurema Ponce, Marina Graziela Feldmann, Sylvia M<sup>a</sup> Corrêa da Rocha Homem de Bittencourt e ao Professor José Antônio Gonçalves Leme por abrilhantarem e comporem a banca de defesa final desta tese de doutoramento.

À Maria Aparecida da Silva Abi Rached, a querida Cida, Secretária do Programa de Educação Currículo, sempre disposta a ajudar com competência, prontidão e objetividade.

À colega e amiga, desde os tempos de Mestrado, Prof<sup>a</sup> Ms. Regina Célia Barbosa Ferreira de Almeida, sempre atenta às necessidades dos colegas, que durante a pandemia me representou e me manteve atualizado junto à academia, que na sua pessoa agradeço o convívio com os colegas.

Aos amigos Maricy Quinsan e Lucas Corrêa pela cumplicidade, empenho diferenciados que foram pessoas determinantes à elaboração deste texto.

Às minhas filhas Pricila Silveira Ghiuro e Larissa Silveira Ghiuro, que me impulsionam diariamente pelas suas existências dando sentido à minha existência.

E agora finalmente, à minha querida irmã Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Lilian Ghiuro Passarelli, um exemplo de resiliência e amor familiar e absolutamente apaixonada pela academia.

## RESUMO

O presente trabalho de pesquisa tem como objetivo analisar como está sendo realizada a Educação Inclusiva, a partir de Políticas Públicas, sob o aspecto prático, e não legislativo, para pessoas em idade escolar, com as mais diversas deficiências, dando-se ênfase na Síndrome de Down T21. Conquistas, com o decorrer do tempo, foram grandes com relação às legislações impostas, porém ainda é ciente, que há indícios, de que possa haver possíveis falhas para que, realmente, a Educação Inclusiva ocorra no “chão da escola”. Com intuito em alcançar a devida análise, se há, ou não, possíveis falhas práticas no campo educacional, fundamenta-se o presente trabalho na experiência de vida do próprio autor, em que seu lugar de fala é de pai com uma filha com SDT21, e sua dura trajetória, de quase 30 anos, para lograr com êxito, apesar de grandes “batalhas” ganhas, em conseguir uma Educação Inclusiva para sua filha. Além da própria experiência, pesquisas foram realizadas sobre o que a ciência demonstra, com suas pesquisas, sobre o âmbito da inclusão social e, principalmente, educacional, procurando ratificar os dois fundamentos anteriores, através de depoimentos de outros importantes personagens que habitam no mesmo lugar que o autor, ou encontram-se inseridas no contexto educacional, geral ou inclusivo, por serem atuantes e significativos autores dessa trajetória à Educação Inclusiva, verdadeiros artífices. Portanto, uma metodologia qualitativa em busca de uma análise racional de resultados, focado às convergências ou divergências do material coletado, que demonstre o hiato legislativo e a realidade dispostas pela pesquisa científica e depoimentos, de modo a contemplar se há, ou não, necessidade da implantação de novos métodos práticos, ou que devem ser lapidados os já existentes, visto a relevância do tema que é a Educação Inclusiva, com olhar especial de “Uma Escola Para Todos”. Como primeiro aspecto, observa-se que há leis suficientes, mas que a lacuna para a devida Educação Inclusiva ocorre na falta de capacitação profissional adequada para ressaltar as potencialidades singulares de tais indivíduos, composta em conjunto com uma grade curricular pedagógica que disponibilize meios em sobressair o que eles tem de melhor e, assim, poderem seguir, lado a lado, com toda a sociedade, usufruindo dos mesmos direitos e deveres, tomando-se por base a equidade e não a igualdade.

**Palavras-chave:** Educação inclusiva. Síndrome de Down T21. Escola para todos. Responsabilidade do Estado. Políticas públicas.

## ABSTRACT

This research work aims to analyze how inclusive education is being carried out, based on Public Policies, under the practical, not legislative aspect, for people of school age, with the most diverse disabilities, emphasizing the Syndrome of Down T21. Achievements, over time, were great in relation to the legislation imposed, but it is still aware that there are signs that there may be possible failures so that Inclusive Education actually takes place on the "school floor". In order to achieve the proper analysis, whether or not there are possible practical flaws in the educational field, the present work is based on the author's own life experience, in which his place of speech is that of a father with a daughter with SDT21, and his hard trajectory, of almost 30 years, to successfully achieve, despite great "battles" won, in achieving an Inclusive Education for his daughter. In addition to the experience itself, research was carried out on what science demonstrates, with its research, on the scope of social and, mainly, educational inclusion, seeking to ratify the two previous foundations, through testimonies of other important characters who live in the same place. that the author, or are inserted in the educational context, general or inclusive, because they are active and significant authors of this trajectory to inclusive education, true artisans. Therefore, a qualitative methodology in search of a rational analysis of results, focused on the convergences or divergences of the collected material, which demonstrates the legislative gap and the reality provided by scientific research and testimonies, in order to contemplate whether or not there is a need for implementation of new practical methods, or the existing ones should be polished, given the relevance of the theme that is Inclusive Education, with a special look at "One School for All". As a first aspect, it is observed that there are enough laws, but that the gap for proper Inclusive Education occurs in the lack of adequate professional training to highlight the unique potential of such individuals, together with a pedagogical curriculum that provides ways to stand out the best they have and, thus, being able to continue, side by side, with the whole of society, enjoying the same rights and duties, based on equity and not equality.

**Key words:** Inclusive education. Down syndrome T21. School for everyone. State responsibility. Public policy.



## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	11
1.1 O PESQUISADOR .....	19
1.2 DEFINIÇÃO DO PROBLEMA .....	20
1.3 OBJETIVOS .....	21
<b>1.3.1 Objetivo geral</b> .....	21
<b>1.3.2 Objetivos específicos</b> .....	22
1.4 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO .....	22
1.5 RELEVÂNCIA DO ESTUDO .....	23
1.6 METODOLOGIA .....	24
<b>1.6.1 Métodos de coleta de dados</b> .....	24
<b>1.6.2 Metodologia de análise do material</b> .....	26
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	28
2.1 A PRESENÇA DO ESTADO PARA TODOS .....	28
2.2 AS LEIS E A EDUCAÇÃO .....	30
<b>2.2.1 O amparo legal e escolar</b> .....	30
<b>2.2.2 A Lei 13.146/2015</b> .....	33
2.3 A EVOLUÇÃO E PROGRESSO COM A EDUCAÇÃO POSITIVADA E INCLUSIVA .....	34
<b>2.3.1 O direito à educação como direito social e direito prestacional</b> .....	37
<b>2.3.2 O Movimento em busca da Educação Inclusiva</b> .....	37
2.4 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA UMA “EDUCAÇÃO INCLUSIVA” DE UMA “ESCOLA PARA TODOS” E O CURRÍCULO PARA TODOS .....	40
<b>3 UMA GAROTA CHAMADA PRICILA COM SDT21</b> .....	46
3.1 A REDE DE APOIO .....	48
3.2 O MOMENTO ESCOLAR .....	50
3.3 A SÍNDROME DE DOWN .....	53
3.4 A FORMAÇÃO DA ONG E DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN .....	59
<b>4 DEPOIMENTOS - LUGAR DE FALA, LUGAR SOCIAL</b> .....	64
4.1 DEPOIMENTO – WALQUIRIA RECHE - PROFESSORA DE FÍSICA ..	65

4.2 DEPOIMENTO – MARCO AURÉLIO OLIVEIRA GOIS - PROFESSOR DE HISTÓRIA .....	68
4.3 DEPOIMENTO – DRº RUY PUPO FILHO - MÉDICO, CO-FUNDADOR E EX PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO SINDROME DE DOWN .....	69
4.4 DEPOIMENTO – ANTÔNIO CARLOS SESTARO - PRESIDENTE DA FEDERAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE SINDROME DE DOWN BRASILEIRA .....	71
4.5 DEPOIMENTO – LETÍCIA PAULA DE GASPAR SILVEIRA – A MÃE DE PRICILA .....	75
4.6 DEPOIMENTO – LARISSA SILVEIRA GHIURO – A IRMÃ DE PRICILA	77
4.7 ENTREVISTA LIVRE – CRISTINA ABREU DA ROCHA BARLETTA – ATUAL SECRETÁRIA DA EDUCAÇÃO DA CIDADE DE SANTOS .....	78
4.8 COMENTÁRIOS/CONSIDERAÇÕES SOBRE OS DEPOIMENTOS .....	80
<b>5 RESULTADO E ANÁLISE DE RESULTADO .....</b>	<b>84</b>
5.1 ANÁLISE DOS RESULTADOS .....	85
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>90</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>95</b>
<b>ANEXO-A – Entrevista com secretária de educação da cidade de Santos – Sylvia Bittencourt – ano 2000 .....</b>	<b>100</b>
<b>ANEXO-B – Teoria da Régua de Lesbos .....</b>	<b>107</b>
<b>ANEXO-C – Depoimento Antônio Carlos Sestaro - presidente da Federação das Associações De Síndrome de Down .....</b>	<b>108</b>
<b>ANEXO-D – Primeiro congresso brasileiro de Síndrome de Down .....</b>	<b>114</b>
<b>ANEXO-E – Certificado 1 congresso brasileiro – apresentador .....</b>	<b>115</b>
<b>ANEXO-F – Certificado 2 congresso brasileiro – expositor .....</b>	<b>116</b>
<b>ANEXO-G – Foto Pricila evento nos EUA .....</b>	<b>117</b>
<b>ANEXO-H – Edição especial - Orlando, Flórida, EUA .....</b>	<b>118</b>
<b>ANEXO-I – A Federação Brasileira das Entidades de SD .....</b>	<b>119</b>
<b>ANEXO-J – A jornada santista de inclusão .....</b>	<b>120</b>
<b>ANEXO-K – Instituto APAE .....</b>	<b>121</b>
<b>ANEXO-L – Depoimento Walkiria Reche - professora de Física de Pricila .....</b>	<b>122</b>
<b>ANEXO-M – Depoimento Marco Aurélio Oliveira Gois - professor de História de Pricila .....</b>	<b>126</b>
<b>ANEXO-N – Depoimento Dr. Ruy Pupo ex presidente da Associação Síndrome de Down .....</b>	<b>128</b>
<b>ANEXO-O – Depoimento Letícia Paula de Gaspar Silveira – a mãe de Pricila</b>	<b>130</b>

<b>ANEXO-P</b> – Depoimento Larissa Silveira Ghiuro – a irmã de Pricila .....	134
<b>ANEXO-Q</b> – Entrevista livre atual secretaria da educação da cidade de Santos – Cristina Barletta .....	135
<b>ANEXO-R</b> – Livro: flores no caminho, RECHE, Walkiria, 2004 .....	140
<b>ANEXO-S</b> – Foto de Pricila .....	145
<b>ANEXO-T</b> – Foto das irmãs .....	146

## 1 INTRODUÇÃO

A toda ação corresponde a uma reação, com tendência neutralizadora. Um princípio físico muito bem conhecido nos bancos escolares. Os estímulos a que experimentamos nos últimos 30 anos, nos impeliu a reagir a essa ação injusta que o Estado entregara, em termos de Educação Para Todos.

Os eixos das preocupações do doutorado estão assentados nas motivações muito semelhantes às do mestrado, portanto, que se encontra fundamentado no poder do lugar de fala. Como bem observado, inicialmente, por Gonzalez (2017 *apud* GEMELLI; FRAGA, 2019, p. 218), esse expõe que é preciso afastar os “temos sido falados, infantilizados (infans é aquele que não tem fala própria)” e, assim, é preciso enaltecer e tomar o devido lugar, aquele que fala, e que fala de si e suas experiências de batalhas, perdas e vitórias, de modo que, do lugar que se fala, exponha sua carga de vivência e experiência, podendo emergir frutos para serem colhidos não só por si, mas também por terceiros, ou regados, para que novos frutos possam vir à tona.

Esse lugar de fala, que como autor deste trabalho, se apodera, é apoiado no que diz Ribeiro (2017 *apud* GEMELLI; FRAGA, 2019), ao usar a narrativa na primeira pessoa, em sua própria primeira pessoa. E, complementa em seu pensamento, que tornar-se protagonista da fala e escuta, é tomar o seu lugar nas histórias que não são contadas.

A autora ainda é enfática na defesa em abraçar o “lugar de fala”, o que podemos, aqui, até chamar de direito da fala, de sua própria fala, pautados nos pontos chaves de Djamila Ribeiro (2017 *apud* GEMELLI; FRAGA, 2019, p. 220). Ela inicia dizendo que, ao invés deste lugar continuar sendo banalizado, porque este lugar não foi instituído por “embasamento teórico”, deve-se ganhar lugar de empoderamento em “SER”, a partir do lugar de fala. Portanto, precisa-se de uma “ruptura com o pensar hegemônico, ao comunicar narrativas de diferentes pontos de vista”.

Em um segundo ponto, valendo-se transcrever, Djamila Ribeiro (2017 *apud* GEMELLI; FRAGA, 2019, p. 221) que expressa: “a marcação do lugar de fala é imperativa para que se **reconheçam as realidades** que foram desconsideradas na pauta hegemônica” (g.n.).

Corroborando com olhar de Ribeiro e, mencionado anteriormente, o presente trabalho, com o poderio de lugar de fala, não se trata em reduzir ao campo singular, mas sim à fala ao campo da vivência individual, pois é neste chão que se pisa de

perspectiva individual, que se abrange e enfatiza-se “o lugar social ocupado”, pois todos, sem exceção, estão inseridos em um contexto histórico-político-social. Ninguém é uma ilha. Isto é, como demonstrado pela autora sobre o lugar social, não se discursa sobre o lugar, mas refuta-se a universalidade para que possa ser destacada a “multiplicidade e a interseccionalidade dos discursos para a quebra da hegemonia e garantia de representatividades.” (RIBEIRO, 2017 *apud* GEMELLI; FRAGA, 2019, p. 221).

Assim, o presente trabalho ganha esse caráter de “lugar da fala”, pois afinal, quem não tem esse lugar? E, deste modo, impulsionado em tomar um lugar de fala, e esta fala, também social, fundamenta-se no que expõe a autora:

[...] sobre a necessidade de responsabilização dos grupos de poder. Ou seja, que aquelas/es que ocupam posições privilegiadas – não só podem, como devem – estudar, debater e teorizar sobre as questões de pessoas subalternizadas, refletindo criticamente a partir do local social que ocupam. (RIBEIRO, 2017 *apud* GEMELLI; FRAGA, 2019, p. 221)

Ressalta-se, portanto, que a autora convida, a todos, ao dever em reconhecer todas as “vozes que falam por si e por um comum compartilhado reivindicando direitos, quando e sempre que o contexto e a força das mediações as ameaçar de silenciamento.” (RIBEIRO, 2017 *apud* GEMELLI; FRAGA, 2019, p. 221).

E por tomar este lugar de fala, consciente da responsabilidade e importância da fala, e a abrangência e relevância do assunto – Educação Inclusiva, focado às suas perfeições ou possíveis imperfeições, que começo o presente trabalho, com brevidade neste momento, para ganhar no desenvolvimento do trabalho um Capítulo específico, expondo nas linhas seguintes, a explicação do que motivou chegar até aqui com o tema proposto, com aparentemente uma mesma bandeira, durante os longos ou curtos, 30 anos.

Em 1991 nasceu minha primeira filha Pricila Silveira Ghiuro. Diagnosticada como uma pessoa com SD – Síndrome de Down, é desnecessário dizer o quanto fomos impelidos a aprender com suas necessidades especiais. Eu e Letícia Paula de Gaspar Silveira, mãe dela, nos motivamos a tentar tornar o mundo de Pricila melhor, menos discriminador, mas, acima de tudo, torná-la o quanto possível independente para as tarefas diárias. Assim, com minha participação efetiva, como sócio fundador, em 1995, foi criada a Associação UpDown, Associação de Pais de Filhos com Síndrome de Down. De 10 casais iniciantes fundadores da ONG, em pouco tempo reduziu-se em 4 casais. Esses fizeram a diferença. Em nossos lares tínhamos a

certeza do amor e respeito que a elas dispensaríamos, mas em relação à sociedade, como um todo, as coisas seriam diferentes.

Assim, com pretensão utópica, este grupo, humildemente, planejou em apenas “mudar o mundo”. Não conseguimos, logicamente, mas realizamos tarefas que foram frutíferas, não só para nossos filhos especiais, mas muito para pais que se tornam especiais ao nascer de um filho com outros padrões. Mais tarde entenderíamos que nossos filhos eram nossos mestres de toda uma vida. Nos fizeram reescrever valores morais, materiais, e uma conduta do fazer em primeiro ao invés do apregoar. Como exemplo de nossa importância para a educação especial no Brasil, trouxemos os elementos técnicos do que significa a palavra “inclusão” e tivemos, na cidade de Santos/SP, a primeira classe municipal de ensino regular para pessoas especiais, onde Pricila, Marina e Samuel (1998), “amiguinhos” de Pricila pessoa com a mesma deficiência, foram as verdadeiras crianças incluídas na acepção acadêmica do termo.

Ministro aulas no Instituto de Ensino Superior – IES, desde 1988, ininterruptamente até os dias de hoje, em disciplinas que versam sobre o Direito Público e Privado. Tive a oportunidade de residir por pouco mais de um ano no Alabama, em Birmingham, nos Estados Unidos da América, entendendo outros padrões culturais e de políticas públicas naquela oportunidade. Como ouvinte, assisti a aulas de Direito Constitucional na Cumberland – *School of Law* junto ao curso de graduação em Direito na UAB, Universidade do Alabama, sob a condução do professor Charles Cole, titular da cadeira (1990). Nem poderia imaginar que essa formação e o nascimento de Pricila (1991) seriam os agentes desencadeadores da motivação de crescimento de todos que partilhavam espaços e projetos.

Ser professor sempre foi um de meus objetivos, pois, em todas as aulas de minhas graduações, silenciosamente, estudava a didática, postura ética, conteúdo e cumplicidade dos mestres em relação ao ambiente acadêmico. Estava formatada, assim, minhas preocupações para o futuro, mas ainda não as conseguia juntá-las e vê-las trabalhando em uníssono.

O mestrado em educação, em 2004, teve o firme e claro propósito de ser professor profissional e não um advogado que “dá aulas” para complementar renda.

Assim, desde o nascimento de Pricila em 1991, e com o nascimento em 1992, de Larissa, sem Síndrome de Down, ocorrera que ambas receberam um olhar com observação mais atenta, tanto em relação aos seus respectivos desenvolvimentos,

como também o quanto e como interagiam. O que nos possibilitou enxergar que o mundo é para todos!

Com o passar do tempo, e batalhas vencidas para a plena Educação Inclusiva, no ensino formal, em classes regulares e, atendendo a faixa etária de forma homogênea, Pricila formou-se em Gastronomia, em curso superior, estudou 6 anos de língua inglesa em classe regular de ensino, e a leitura, as artes, filmes, histórias são o seu néctar permanente de vida e motivação. Não se está a supervalorizar Pricila, pois nítidos são seus limites, mas surpreendentes são suas habilidades e potencialidades em desenvolvimento, atinentes ao aspecto da abstração cognitiva. O sentido figurado em textos ou em “charges” são identificáveis por ela em sua maioria. Aliás, sempre trabalhamos brincadeiras com Pricila e Larissa usando de ironias, piadinhas de simples compreensão, colocações absurdas para que elas reclamassem da impropriedade dos argumentos. Esse “brincar” fazia, do pretensamente desimportante, um momento de aprendizado através do lúdico.

Por outro lado, a Ciência do Direito nos chama a uma realidade e responsabilidade quando o próprio homem constrói a rede de Princípios Gerais de Direito que regem todo o conteúdo da Constituição Federal Nacional. Essa construção é totalmente apoiada em valores que a sociedade, ao longo de sua existência, foi lapidando, dando origem a um sistema idealizado por direitos, deveres e obrigações. Para melhor se relacionar, visando a paz, os homens edificaram o conceito de Estado que a todos garante em seus interesses basilares. Nasce, então, a ficção jurídica, que é dar concretude de uma essencialidade à sociedade, a partir da criação imaginária e abstrata, mas necessária, sendo aceita por toda uma sociedade, para sua própria organização e, assim, surge o que denominou-se de Estado (TELLES JÚNIOR, 2001).

Um grande exercício empírico demonstrado e defendido na Teoria do Empirismo, por John Locke, trata da necessidade em ser reconhecido e admitido que todo conhecimento emerge da experiência, vivenciada ou observada (STRATHERN, 1997) e, assim, foi feito direcionado para a elaboração de tantas premissas consoantes, onde sugeriu que o diapasão ideal é o interesse público que se subdividiu em três setores específicos: saúde, educação e segurança, incluindo proteção à maternidade e infância previsto no artigo 6º da Constituição Federal – CF, de 1988 (BRASIL, 2017a).

Não se pode deixar de citar o art. 5º da Lei maior no sentido de que: “**todos são iguais perante a Lei** sem distinção de qualquer natureza, [...]” (BRASIL, 2017a). Para corroborar a intercessão desses diplomas legais, dispomos da LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação – Lei nº 9.394 de 20/12/1996, em seu art.3º. inciso IX, esse assegura que “o ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: [...] garantia de padrão de qualidade.” (BRASIL, 1996). (g.n.).

Assim, ao referenciar o documento legal, com relação ao princípio de padrão de qualidade, necessariamente deve estar prevendo que a “todos” esse padrão deverá ser oferecido. Portanto, não só à Pricila, mas a todas as pessoas que possuem, ou não, comprometimentos, à primeira vista, identificados. Deste modo, nos parece que a BNCC – Base Nacional Comum Curricular (BRASIL, 2017b), não tem em seu eixo, uma preocupação centrada na Escola Para Todos, muito menos para as pessoas com algum tipo de velocidade cognitiva diferenciada.

Depreende-se, desses documentos legais, de constatações científicas, que há indícios de que está faltando, então - entre outros detalhes -, uma amarração conceitual da área jurídica e área da educação no sentido de unir essas pontas e fechar o nexo de causalidade entre esses princípios. Esse hiato, aparente, permanece até hoje, não desconsiderando as várias transformações benéficas com o passar dos tempos, mas ainda não há uma previsibilidade real do Estado de seu próprio crescimento, como também não há por parte do Estado uma iniciativa clara onde seriam respeitados todos os objetivos estipulados, de uma concretude de uma “**Escola Para Todos**”, com relação ao aspecto prático, do “chão da escola”. Dessa forma, visamos documentar a história e progressão da vida de Pricila como uma pessoa com Síndrome de Down, e o grau de responsabilidade do Estado na entrega de uma escola com currículo emancipatório para todos.

Em tempo, não se pode deixar de anotar a importância do grande trabalho social da Lei nº 13.146 de 2015 (BRASIL, 2015), que reza uma cartilha mais ampla sobre os interesses de pessoas especiais, lembrando que as declarações internacionais possuem também uma contribuição ímpar.

Resgatar essa história, que a rigor foi um projeto de inclusão social na rede pública de ensino de Santos -SP, foi e é eficaz, sendo de claro interesse público e envolve sobremaneira as Polícias Públicas na educação de nosso país.



Em sede de doutorado, intencionalmente, se busca identificar as razões de tanta lentidão no atendimento de preceitos jurídicos e sociais, que por si só, são a própria justificativa do aprofundamento dos estudos.

Portanto, experienciar sobre a trajetória de vida de Pricila com SD (T21) e a lida de seus pais, foi o fator desencadeador para discorrer este trabalho, abrangendo deste o resgate documental envolvendo educação especial quanto apontar aspectos relevantes de uma vida inteira de acontecidos que dão sentido a todo o processo. Os detalhes das ocorrências e as reações das pessoas de forma direta e indireta, que participaram dos eventos, dão a noção do espectro experienciado por todos, que terá um Capítulo à parte.

Ao longo do desenvolvimento do trabalho, exemplos vividos entre a família e a escola e, como pano de fundo, uma legislação beligerante e pouco humanizada, traz o tempero da inexperiência e da falta de capacitação de todos os envolvidos com a educação, que ocorrera durante um bom tempo, passado, mas que ainda nota-se a possível existência de lacunas. À época, uma série de escolas foram contatadas e respostas negativas se acumulavam no sentido de “deixar” Pricila sem estudo ou mesmo sem a tão necessária socialização em tenra idade.

Como já dito anteriormente, estamos diante de uma reescrita e realocação de conceitos e conteúdos, pretendendo dar ao leitor uma visão mais nítida a que ele será submetido e a que tipo de experiência acadêmica o espera.

Sendo assim, não podemos deixar de citar um documento elaborado pelo Instituto Alana, conforme os sites: [alana.org.br](http://alana.org.br) e [abtassociates.com](http://abtassociates.com), desenvolvido sob a coordenação do Dr. Thomas Hehir, da *Harvard Graduate School of Education*, intitulado – “Os benefícios da educação inclusiva para alunos com e sem deficiência”, em trabalho recente:

Outras pesquisas destacam o papel essencial de práticas pedagógicas para garantir que salas de aula inclusivas proporcionem benefícios para todos os alunos (Sharma, Forlin & Loreman, 2008). Professores com uma atitude positiva em relação à inclusão são mais propensos a adaptar seus métodos de trabalho para beneficiar todos os alunos (Sharma et al., 2008). Eles também são mais propensos a influenciar seus colegas para apoiar a inclusão, estimulando a colaboração e compartilhando técnicas de gestão para a sala de aula (Sharma et al., 2008). Em um estudo australiano envolvendo seis salas de aula do ensino fundamental e médio, pesquisadores constataram que as atitudes dos professores foram essenciais para uma prática inclusiva eficaz (Carlson, Hemmings, Wurf & Reupert, 2012). No estudo, eles indicam que as **atitudes inclusivas dos professores que apoiam alunos com deficiência criaram as condições necessárias dentro das escolas para promover a inclusão na prática**, que resultou em atitudes mais inclusivas de outros professores, educadores escolares, pais e

estudantes. (*apud* HEHIR; GRINDAL; FREEMAN; LAMOREAU; BORQUAYE; BURKE, 2016, p. 10). (g.n.)

Acreditamos que o cerne da questão relativas às práticas pedagógicas está nas mãos intuitivas dos professores que fazem o que aprenderam formalmente em suas capacitações, mas também a postura frente à questão inclusiva é o fator diferenciador, isto, pois, que devem estar de prontidão intelectual permanente, extravasando positividade e interesse pela causa. Afinal, como o próprio texto diz, é uma postura que ajuda pessoas com ou sem deficiências. Com outro enfoque, para que essa postura inclusiva se manifeste, a maior parte está na responsabilidade do próprio professor, até mesmo de forma intuitiva. Países de outras culturas vêm nos professores pessoas diferenciadas e, o respeito pela função, é facilmente identificada.

Outro aspecto que faz a diferença é o processo silencioso e eficaz que motiva, influência, induz e conduz que os outros professores atuem da mesma forma. Motivar a todos, faz daquela postura da prática da inclusão o novo padrão de normalidade no trato com o alunado.

Ainda, no mesmo texto referenciado temos:

Preocupações com recursos foram observadas em pesquisas com professores em Hong Kong (Stella, Forlin, & Lan, 2007), África do Sul (Oswald & Swart, 2011), Gana (Alhassan, 2014) e Espanha (Chiner & Cardona, 2013). É verdade que a prestação de um apoio específico aos alunos com deficiência dentro de uma sala de aula de ensino geral pode demandar um tempo adicional dos professores. Para alguns alunos com deficiência, a inclusão em uma sala de aula de ensino geral requer tecnologias adaptativas ou **modificações no currículo**. (*apud* HEHIR; GRINDAL; FREEMAN; LAMOREAU; BORQUAYE; BURKE, 2016, p. 10). (g.n.).

Um conceito recorrente e imprescindível a essa temática é o Currículo. A adaptação curricular é a flexibilização e humanização do modo de transferência do conhecimento. O espírito da educação é o currículo que emancipa e atenua as divergências próprias da evolução do pensamento e práticas pedagógicas.

E, ressaltando a importância do currículo, referendamos Antonio Chizzotti e Branca Jurema Ponce (2012):

O currículo deve atender o interesse de formar uma unidade solidária, partilhando normas e valores comuns, mediante um programa de conhecimentos básicos obrigatórios para todos os cidadãos que devem ter, nessa concepção, igualdade de direitos. Incumbe ao Estado veicular uma moral de vida coletiva, difundir um conjunto de saberes, linguagens e práticas cuja aquisição depende da escola, e propor uma referência comum para todos como meio indispensável para participar da vida social e assumir um posto de trabalho. (CHIZZOTTI; PONCE, 2012, p.28).

Com ênfase, a unidade solidária citada, nos reporta a um consenso na direção e sentido do conteúdo curricular. A responsabilidade do currículo na formação de um norte humanizado e, ao mesmo tempo, técnico de conhecimentos básicos de âmbito geral a ser inserido no conteúdo programático, para elevação de potencialidades, é o que funciona como pano de fundo e sustentação no desenvolvimento gradativo das pessoas com ou sem deficiência. Estar juntos, aprender juntos e ver no outro como a si mesmo, traz a necessária cumplicidade silenciosa que reforçam os laços de amizade.

Se, de um lado, o currículo - embrião da escola para todos - revelou uma preocupação com a extensão quantitativa da educação escolar, de outro lado, contraditoriamente, ele: 1) na prática escolar, na sua origem, foi um processo que pressupôs vigilância, controle e poder de uns sobre outros; e 2) como área de conhecimento não cultivou, inicialmente, estudos acerca da compreensão do papel da escola, preocupando-se apenas em buscar racionalmente formas de atender demandas econômicas imediatas e produzir um pensamento único homogêneo pretensamente neutro. Do seu caráter utilitarista e eficientista, a área de currículo evoluiu para um pensamento crítico, que o desvendou nessas intencionalidades e o compreendeu em suas possibilidades de busca da igualdade (social, política e humana) e de luta pelo direito à educação e à diversidade cultural. (CHIZZOTTI; PONCE, 2012, p.27). (g.n.)

O Currículo, então, nos remete a uma natural emancipação, pois conforme citado em outro ponto do texto dos autores referenciados acima, estes demonstraram que a área do Currículo passou por uma evolução, trazendo criticidade em vários ambientes do conhecimento. A dinâmica é inerente aos conceitos de Currículo. Há que se notar que nos últimos 20 anos, com o aparecimento do conceito de globalização, as políticas de criação dos Currículos foram se transformando muito rapidamente sem uma sustentação teórico/filosófica e atendendo a interesses financeiros.

Desta feita, os Currículos começaram a ter uma destinação mercantilista e imediatista, e escolas passaram a aceitar a ideia de ranqueamento de resultados do alunado. A qualidade e atenção a detalhes, deixaram de ser itens de importância. As escolas passaram a dispensar tratamento mais otimizado com professores e funcionários, buscando uma melhor administração de negócio e não com fulcro na preocupação acadêmica.

Assim, discorrer sobre os aspectos conceituais do Currículo, sua construção, função, será objeto de estudo, pois em uma “Educação Para Todos”, com ou sem deficiência, tem a forte influência do Currículo e define que tipo de pessoas desejamos formar.

Permeiar as considerações trazidas até o momento, é relembrar toda a trajetória vivida e ter ciência que para alcançar qualquer objetivo, exige que se percorra um longo processo, que às vezes não há um termo final previsível, por mostrar novas fases, antes não vislumbradas e, que, só com o passar das fases, se fazem presentes. Entre perdas e ganhos, e não foram poucas as batalhas, vale-se comemorar as vitórias, reconhecendo as inúmeras conquistas almejadas e alcançadas, abrindo possibilidades não apenas à Pricila, mas para muitas outras pessoas como ela e sua rede de apoio, pessoas que hoje nem imaginam, que um dia, na escola não caberia a inserção de crianças com deficiência. Muito menos em classe regular de ensino.

E por ser um processo, e dando continuidade ao mesmo, a relevância do atual trabalho é trazer a dúvida se as conquistas alcançadas possuem carências que devem ser supridas, e se existentes, quais os desafios para que sejam atendidas.

## 1.1 O PESQUISADOR

Enquanto jovens, acredita-se que a vida é traçada com “destino certo e perfeito”, porém, conforme o tempo transcorre, imprevistos surpreendem e cobram atitudes concretas. Ao “destino” que me foi concedido, parece que foi sedimentado por etapas tênues de acontecimentos, aparentemente desconexos, mas que com visão panorâmica, toma senso e sentido especiais.

Acreditamos que a cada pequeno segmento da vida, eles tenham uma função e um papel preponderante no desencadear de todas essas preocupações que nos instiga e motiva à construção deste caminho que vise, a priori, com extrema ênfase, ajudar outras pessoas em situações análogas ou similares. Ter uma filha com T21 – Síndrome de Down, foi a pedra de toque que agiu sobre mim como uma razão de existência, ou mesmo, a que vim afinal a este plano de entendimento. Pricila e sua irmã Larissa que, interagindo, foram e continuam sendo a maior fonte de “currículo oculto” a que eu poderia vislumbrar.

Atualmente exerço a função de Professor em Faculdade Privada atuando em áreas que requer formação técnica de Direito. Em muitos cursos, praticamente todos, as informações na área do Direito são “*conditio sine qua nom*<sup>1</sup>” para uma formação um pouco mais completa para o alunando atuar com segurança na vida profissional.

---

<sup>1</sup> Termo legal em latim que pode ser traduzido como “sem a/o qual não pode ser”. Refere-se a uma ação cuja condição ou ingrediente é indispensável e essencial

Ministrei aulas em Universidades na cidade de Santos – SP, na cadeira de Introdução à Filosofia do Direito, Direito Civil, Direito Tributário e Financeiro, Sociologia do Direito, e em algumas disciplinas nas Faculdades de Pedagogia, Turismo, tendo sido coordenador do curso de Psicopedagogia Clínica nas Faculdades Don Domênico, em Guarujá, SP.

São 31 anos dedicados ao ensino superior, médio, fundamental e pré-escola, ininterruptamente, com paixão e motivação. Em tempo, minha graduação em Direito foi de suma importância, dada a correlação entre as diversas áreas do conhecimento humano com foco em questões humanísticas que carregam em si ética e a conduta socialmente esperada. Apaixonado pela educação.

## 1.2 DEFINIÇÃO DO PROBLEMA

O Estado, representado por suas instituições educacionais, pacifica a ideia que a educação é para todos os cidadãos, inclusive as pessoas com deficiência. A legislação é clara nesse sentido. Ocorre que de frente ao “chão das escolas”, no momento da execução dos conceitos, de uma “Escola Para Todos”, sem distinções de qualquer espécie, observa-se a possível condição de que o preconizado constitucionalmente não é efetivamente entregue ao cidadão. Para corroborar com o que o Estado pretende, a partir de sua legislação, em buscar e oferecer uma “Escola Para Todos”, as Teorias do Currículo também deveriam possuir sob o mesmo diapasão, o de receber a todos com equidade que vai além de um tratamento igualitário.

Como explicam Burci, Santos e Costa (2017), a diferença entre equidade e igualdade, que deve ser inserida em uma “Escola Para Todos”, em uma moldura de Educação Inclusiva, tem o princípio de igualdade de tratamento, enquanto à equidade pressupõe proporcionalidade dispensando atenção desigual aos desiguais. Este pilar salienta em demonstrar a importância da aplicação, para uma Escola Inclusiva, da equidade e não simplesmente da igualdade, que significaria que todos são iguais perante a lei, o que a equidade vai além, como expõe as autoras, e bem colocado por Miranda (2009, p. 29 *apud* BURCI; SANTOS; COSTA, 2017, p. 446): “a sociedade que se firma no princípio formal da igualdade é, por excelência, uma sociedade caracterizada pelas desigualdades sociais que ela promove”.

Apesar da constante apresentação do princípio da igualdade nas leis, e, também, o estudo para que vem a ser a equidade, mostra-se que esse é apoiado à noção do direito e de justiça. Quanto a equidade, Teixeira (2012 *apud* BURCI; SANTOS; COSTA, 2017, p. 446) ressalta a relevância em esta ser aplicada: “[...] a equidade traz ao caso concreto a possibilidade de corrigir eventuais equívocos cometidos pelo legislador, ou preencher lacunas que sua atividade legislativa não conseguiu prever”. Ainda Teixeira completa que a equidade perpassa a lei, como formato de aplicação mais avançada de justiça. Princípios de hermenêutica estão atrelados à questão da equidade para uma mais afinada justiça.

Neste quesito, não bastando as leis, passa a ser essencial a averiguação de sua aplicação, em modo concreto, de uma “Escola Para Todos”, com uma Educação Inclusiva. Este é o cerne do problema que deseja este trabalho apresentar, que há indícios que ainda não são satisfatórios, ou ainda há dificuldades na plena inclusão educacional de pessoas com deficiência, com base na equidade, e, portanto, que procura-se levar a público, para implantação de novas e boas Políticas Públicas, a compreensão que mesmo existindo as leis, nem por isso, a escola, talvez, não se mostre pronta para esse atendimento.

Por isso, procura-se, afinal, qual o momento de cisão, de ruptura, entre uma legislação bem-intencionada e o não efetivo atendimento a todos? E se isso ocorre, onde está a conjuntura da responsabilidade do Estado, no seu exercício de poder de polícia, em fazer valer o que é posto, onde e como fazê-lo?

### 1.3 OBJETIVOS

Frente a tal questionamento, que fundamenta a temática da definição do problema, traça-se aqui os objetivos a que este trabalho se propõe alcançar.

#### 1.3.1 Objetivo geral

Contribuir para que em todos os níveis educacionais não sofram distorções no elo Estado/Escola/Família, evidenciando alguns pontos de interrupção do processo de acolhimento, fazendo cumprir efetivamente o estabelecido na norma constitucional e infraconstitucional visando uma Escola Para Todos.

Identificar o hiato entre a Lei e a prática, o que ocorre afinal.

Contribuir na construção de referenciais fidedignos de segurança curricular evitando distorções interpretativas na trilogia Estado/Escola/Legislação, por meio da identificação de pontos desconexos dos interesses sociais, fazendo cumprir efetivamente o estabelecido na norma Constitucional e na Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que Instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência com foco na educação para **todos**.

### **1.3.2 Objetivos específicos**

- a) Averiguar o conjunto de normas/leis no que tange o segmento educacional, nos parâmetros: da Constituição Federal; as estabelecidas pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC); a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB); estes com foco na “Educação Para Todos”;
- b) Identificar na Base Nacional Comum Curricular (BNCC) se o tratamento dispensado para pessoas deficientes com vista a uma “Escola Para Todos” e a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 que Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência com foco na educação para todos estão ou não consoantes;
- c) Averiguar os preceitos da teoria do Currículos em paralelo com as Diretrizes Curriculares Nacionais (DCNs), com foco na educação para todos;
- d) Averiguar o conteúdo da Declaração Mundial sobre Educação Para Todos (Conferência de JOMTIEN, 1990); da Declaração de SALAMANCA sobre princípios, política e prática em educação especial, 1994; e da Declaração de MADRI (ONU, 2002), este oriundo do Congresso Europeu de Pessoas com Deficiência realizado em 2002;
- e) Evidenciar as convergências e divergências entre a Lei e a prática efetiva na escola;
- f) Identificar pontos de ruptura entre a análise documental, as pesquisas científicas; o lugar de fala e depoimentos colhidos.

### **1.4 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO**

Este projeto tem como base, junto à cidade de Santos, Estado de São Paulo, as instituições de ensino da rede pública e privadas que Pricila Silveira Ghiuro frequentou, compreendido entre o ensino fundamental até o ensino médio, e as

ocorrências e intervenções conquistadas pela família, lugar de fala de onde o autor do presente trabalho se insere no contexto.

Note-se que essas onde se desenrolaram os fatos, houve um processo evolutivo para a devida “Educação Inclusiva” e “Escola Para Todos” de alta relevância, gerando bons frutos, porém o que não condiz com a práxis no chão da escola, por isso, com relato de lugar de fala de experiências específicas, com base nas características intelectuais da filha do autor, pretende-se enriquecer a presente narrativa averiguando e analisando os momentos de aparente cisão entre a teoria educacional de uma escola dita para todos e dos percalços enfrentados nessa trajetória, o que é necessário mudar, nesse processo, na atualidade, para atingir todos os ambientes educacionais no tempo que há por vir.

## 1.5 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Nossa singela visão identifica o claro interesse público por pretender atingir a todos, sem exceção, de forma positiva e, portanto, a importância do estudo de cunho social.

Não se trata tão somente relatar os fatos ocorridos desconectada da realidade do chão de escola e, sim, tentar trazer a essas experiências, o objetivo último, o de modificar o estado de coisas quando envolve o cidadão, o Estado, e o currículo, visando uma escola plenamente acessível e democrática.

Com certeza entendemos que o desenvolvimento deste trabalho é uma oportunidade de sensibilizar pessoas e o poder público. Este lugar de fala, sob o olhar de um lugar social, deve, sim, estar conectada com a realidade da vida educacional de toda coletividade acadêmica.

Há que se registrar que a relevância deste estudo deverá gerar maior eficiência e acesso à informação para maior simplicidade e facilidade na propagação das experiências.

Depois de ver Pricila ser rejeitada por escolas e professores, sob alegações das mais rasas e infundadas resistências, é que aflora mais uma vez o interesse público e o ineditismo em apontar onde, quando e o porquê, até esse tempo atual, ainda possa existir possíveis entraves, para a devida inclusão dessas pessoas com deficiência, a serem inseridos numa “Escola Para Todos” a partir da proposta de uma



“Educação Inclusiva”, como um direito originário de um Estado Democrático de Direito. Afigura-se como uma pretensão resistida do Estado em relação ao cidadão.

## 1.6 METODOLOGIA:

Baseado em Gil (2002) o presente trabalho de doutorado trata-se de pesquisa qualitativa e bibliográfico, com cunho de pesquisa exploratória que traz como objetivo a aprimoração das ideias do assunto tema pesquisado, e, portanto, analisando elementos já pesquisados anteriormente, com planejamento flexível.

Assim, a metodologia aplicada para o desenvolvimento tem a narrativa do lugar de fala, fundamentado em Ribeiro (2017 *apud* GEMELLI; FRAGA, 2019); averiguando-se o conteúdo mandamental do Estado, como o garantidor de uma “Escola Educacional Inclusiva”, portanto, suas leis impostas sobre esse caráter; efetuação de pesquisas científica nas bases de dados fidedignas e, saindo do lugar científico, ir ao encontro do lugar comum e “escutar o lugar de fala” de outros brilhantes personagens, inseridos no mesmo contexto, a partir de depoimentos de professores, pais e profissionais, alguns artífices na constituição e consolidação da Associação de Pais de Filhos com Síndrome de Down e sua Federação, de âmbito nacional, todos estimulados para escrever seus depoimentos e experiências, com a questão da inclusão, o atendimento do Estado e o hiato entre o conteúdo mandamental da legislação e a práxis no “chão da escola”. Esses com teor ratificador ou retificador do que foi pesquisado, foram interpretadas à luz dos conceitos sedimentados no embasamento teórico.

Relevante especificar que a consulta à Leis é de suma importância, em detrimento a sua positividade, em que conhecê-las tornam-se fundamentos basilares para o discorrer do trabalho, visto querer analisar o hiato legislação e “chão da escola”, sendo que toda material pesquisado para a elaboração do mesmo foram citados e referenciados em conformidade às normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT, 2002a, 2002b).

### 1.6.1 Métodos de coleta de dados

Deste modo, definido tipo de pesquisa, apesar de cientes da importância do “lugar de fala”, sabe-se da relevância da ciência como fortalecimento as

fundamentações, para que se possa alcançar resultados científicos, e, assim, com relação ao método adotado na busca às pesquisas para apoio ao desenvolvimento de referencial teórico, em base de dados, buscou-se artigos/periódicos, com a utilização de palavras para a pesquisa, iniciando com o tema “Educação Inclusiva”, e complementares deste contexto, como “Escola Para Todos”; pessoa com deficiência; políticas públicas educacionais, todas inseridas na base de plataformas oficiais acadêmicas científicas como Scielo, CAPEs, Instituições e órgãos de Estado, como também junto a bancos de sistemas de bibliotecas acadêmicas, além da letra de Lei, isto é, busca de artigos/periódicos em bases fidedignas.

Quanto aos depoimentos, a hermenêutica, como ferramenta da análise dos dados, e a busca das convergências das respostas dos pontos consoantes, trata-se em “escutar” além de pais e professores, verdadeiros heróis, autores da constituição da Organização e Federação, consolidada no Brasil, da Associação dos Pais de Filhos com Síndrome de Down – UpDown por exemplo -, que trazem uma gama de informações reveladoras, segundo suas experiências próprias, referente aos acontecimentos na vida dessas pessoas. Portanto, autores de suma importância e essência à relevância científica que o presente trabalho exige.

O que se busca nos depoimentos, inicialmente, como resultado, são as convergências e divergências entre os depoentes, e as possíveis condições atuais no “chão da escola”, para situações semelhantes. Essas convergências serão expostas em comentários, após exposição de resumo de todos os depoimentos, demonstrados individualmente, abstraindo-se do texto o real motivo de ter ocorrido a situação relatada por eles.

O intuito é que os resultados possam ser relevantes, gerador de análise e considerações que possam influir em soluções acadêmicas futuras, uma vez que já se terá indícios se o questionamento da presente pesquisa supõe uma realidade e, se assim for, devendo ser analisado de como nasce esse hiato entre a legislação e o efetivo atendimento do cidadão em uma escola, seja no âmbito municipal, estadual, federal e/ou escolas particulares que, de qualquer forma, estão adstritas às normas do MEC e conceitos da LDB (Lei de Bases e Diretrizes da Educação).

### 1.6.2 Metodologia de análise do material

Importante salientar Bardin (1977, p. 95 *apud* GIL, 2008, p. 152), sobre as três etapas para a análise de conteúdo, como metodologia da análise de todo material utilizado, composto pela: a) pré-análise que é a organização e parâmetros de pré-escolha, como exposta no item anterior, e b) escolha definitiva, que explica Bardin, como a fase de exploração do material, com a decisão da estrutura que será desenvolvido o trabalho. Por fim, c) a fase de tratamento e interpretação dos dados definidos e desenvolvidos, um momento em que “põem em relevo as informações obtidas” (GIL, 2008, p. 153).

Sobre este tipo de pesquisa, Gil (2008, p. 153) expõe que como vantagem ela é capaz “[...] de oferecer um conhecimento mais objetivo da realidade”, pois sua elaboração corresponde ao período que se pretende estudar, o que inclui possibilitar perceber as mudanças que possam ter ocorrido com o tempo. E sobre a análise e interpretação, conceitua Gil (2008, p. 156):

A análise tem como objetivo organizar e resumir os dados de forma tal que possibilitem o fornecimento de respostas ao problema proposto de investigação. Já a interpretação tem como objetivo a procura do sentido mais amplo das respostas, o que é feito mediante sua ligação a outros conhecimentos anteriormente obtidos.

Conforme Miles e Huberman (1994 *apud* GIL, 2008), para a análise qualitativa, escolha do presente trabalho, segue-se “geralmente” três etapas, sendo duas delas averiguadas no desenvolvimento do trabalho, que é a apresentação desenvolvida de modo textual em que se dispõe as convergências ou divergências da concordância ou discordância deste hiato legislação e “chão da escola”, que nas palavras de Gil (2008, p. 175) consiste na organização de dados constituída textualmente e que possibilite alcançar, com essa análise, os resultados que respondam ao que se questiona.

A conclusão, terceira etapa sugerida por Miles e Huberman, como local de exposição do desenvolvimento lógico crescente de conhecimento do tema, originada da revisão dos dados, e por isso, pautada em validade, são dignas de crédito, pois embasadas em informações confiáveis. Nas palavras de Gil (2008, p. 176):

A terceira etapa é constituída pela conclusão/verificação. A elaboração da conclusão requer uma revisão para considerar o significado dos dados, suas regularidades, padrões e explicações. [...]. Cabe considerar, no entanto, que o conceito de validade é diferente do adotado no contexto de pesquisas quantitativas, [...]. Aqui validade significa que as conclusões obtidas dos

dados são dignas de crédito, defensáveis, garantidas e capazes de suportar explicações alternativas.

Portanto, em conformidade com Tesch (1990 *apud* GIL, 2008, p. 177), sobre análise qualitativa, da manipulação dos dados ser uma tentativa eclética, e amparado ao “lugar de fala” de Ribeiro (2017 *apud* GEMELLI; FRAGA, 2019), significa ter, o desenvolvimento, a própria metodologia. E, por este modo ter sido realizado o presente trabalho, não foram utilizados procedimentos mecanicistas, em que reconhece-se que a análise requer conhecimento metodológico e, por isso não foram implementadas regras rígidas de análise, ratificado pelas palavras de Tesch (1990 *apud* GIL, 2008, p. 177), “[...] Na pesquisa qualitativa importante papel é conferido à interpretação”.

Sobre interpretação, fundamentado em Gil (2008), este expõe que ela deve ir além da revisão de dados, mas englobando fundamentação teórica da pesquisa com conhecimento acumulado do material apresentado, assim, este modo foi utilizado, pautado nas observações de Gil. Desta maneira, debruçou-se tanto nas grandes teorias quanto nas teorias substantivas, como explica Glaser e Strauss (1967 *apud* GIL, 2008, p. 179) “[...] que emergem dos dados e explicam não uma realidade absoluta, mas uma realidade construída pelos sujeitos”.

Fundamentado a metodologia em Gil e autores citados por ele, os resultados partem do cumprimento das etapas para o devido desenvolvimento do trabalho e finalizado ao exercício da atividade de interpretação e análise de todo exposto, extraindo as notas importantes dentro de contextos relacionados ao tema proposto.

Destarte, cumprida a apresentação da organização e metodologia do trabalho, segue-se o desenvolvimento propriamente dito.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

Considerando que o Estado é uma organização aceita pela própria sociedade, com princípio basilar em suprir a ânsia de seu povo, as leis são instituídas de modo a sanar as necessidades expostas por esta mesma sociedade, a partir da época em que ela se inseri e demonstra suas novas particularidades. Portanto, as leis são mutáveis, segundo a mudança e novas exigências da sociedade, constituindo novas leis.

Embora o conhecimento às leis seja primordial, definindo as responsabilidades do Estado, elas não bastam em si. A sociedade cumpre um papel maior que a lei, pois parte de suas necessidades e ânsias para que novos comandos legislativos sejam instituídos, lapidados, modificados.

Deste modo, e devido a relevância do tema proposto, este Capítulo, apesar de “referencial teórico”, seguirá abordando o papel do Estado, como é definido e responsabilizado, colocado em breves palavras, por não ser esse o assunto de maior ênfase que se propõe. Porém, é preciso observar este Estado e, ao mesmo tempo, reconhecer que muito se fez ao longo do tempo quanto a instituição de novas normas que amparam diversos grupos minoritários, colocados antes às margens, e no atual tempo, de modo mundial, ganham voz, com leis internas originárias de leis internacionais, mudando a “paisagem” desses cidadãos, ou se não mudado, têm o direito de exigir mudanças.

Ao que tange o referencial teórico sobre a essência do tema proposto, que trata sobre a “Educação Inclusiva” de uma “Escola Para Todos” focado à pessoa com deficiência, que aqui é apresentado, é devido, pois o tema para ser cumprido depende de seu Estado e suas normas, porém poderá merecer destaque em outros capítulos, se necessário.

Para tanto, o referencial teórico será apresentado em subitens, delineando os assuntos acima mencionados.

### 2.1 A PRESENÇA DO ESTADO PARA TODOS

Com o surgimento da filosofia, com seus diálogos e definições, vieram também os conflitos da vida prática na busca da harmonia coletiva, tendo como centro o homem liberto em cada fase da história humana. A concepção de verdade foi a condicionante do significado e respeito às coisas comuns, ou seja, a sociabilidade

necessária para vida em comum. Assim, o Estado se legitimou como polo organizacional dessa realização humana de vida em comum.

Juntamente com o crescimento do pensamento, vieram as teorias evolutivas do Estado Para Todos, desde os gregos até hoje, e observa-se que há sempre um aprimoramento filosófico da teoria do convívio humano em sociedade. Direcionar, sempre, um olhar diferenciado para as desigualdades, opostamente do que muitos imaginam, tem como fundamento levar a uma minoria, a proposta em atingir o tratamento de um Estado igualitário, tacitamente contido no contrato social, desses, em relação aos demais, criando oportunidades e proteções para que todos componham uma balança equilibrada.

Apesar desta raiz da igualdade, para os desiguais, como mencionado anteriormente, mais que igualdade os desiguais necessitam de equidade. (BURCI; SANTOS; COSTA, 2017)

A discussão sobre o Estado, como estrutura social para todos, é ciência que estabeleceu-se especialmente na era moderna e com o Estado sendo foco de pensadores clássicos como Platão, Aristóteles, Maquiavel, Hobbes, Locke, Rousseau, Hegel, Marx, entre outros. Ler tais pensadores remete a uma sociedade que sempre se preocupou com a vida coletiva, como razão fundamental da existência da humanidade. Quanto mais se avança no tempo, maior a complexidade dos contornos culturais e de conhecimento do homem sobre si mesmo. A Filosofia veio auxiliar esse entendimento da razão coletiva.

Atingir um “Estado Para Todos”, como bem expõe Leitão Filho (2006) a reflexão de Hegel, de que “o Estado deve ser norteado ou fundamentado pelo conceito do direito” e, portanto, o Estado moderno deve ser considerado “Estado de direito”:

[...] pois, é através do direito que se organizam e se desenrolam todas as relações fundamentais entre o privado e o privado, entre o privado e o público, e vice-versa. É no aparato jurídico que indivíduos e Estado têm definidos, ou onde definem, seus direitos e deveres. (LEITÃO FILHO, 2006, p. 32)

Como o presente trabalho tem ênfase à pesquisa sobre a devida inserção social dos “desiguais”/“minorias”, principalmente direcionado ao sistema educacional à pessoa com deficiência, de modo que alavanque e se alcance a mencionada igualdade, cabe neste momento, discorrer, entre alguns pontos legais, os subitens que seguem, para compreender a evolução do pensamento neste contexto.

## 2.2 AS LEIS E A EDUCAÇÃO

Hegel, em sua visão positiva do Estado, ressalta a importância em educar eticamente os jovens. Para alcançar essa meta, seria essencial a sua construção como um cidadão dentro de um Estado “cuja leis (Gesetzen) sejam boas”, e para a veracidade dessa formação moral seria imprescindível sua inserção social (LEITÃO FILHO, 2006, p. 70).

Abordar o Estado e educação é remeter à preocupação da construção do seu sistema organizacional social, o que, inevitavelmente, é se debruçar às leis que fundamentam essa organização social, focado a um Estado de Direito, de um Estado Para Todos e, conseqüentemente, uma Educação / Escola Para Todos, que como bem coloca Hegel, é imprescindível a inserção social para se formar um cidadão.

Tratar-se-ia esta visão, de um Estado igualitário e, conseqüentemente, para atingir esta condição, é preciso dar à minoria, proteção e subsídios devidos para que se torne igual à toda a sociedade, que significaria responsabilizar o Estado a esta ação junto ao cidadão. Portanto, há de se falar em leis e educação.

### 2.2.1 O amparo legal e escolar

Como a história da humanidade, as leis seguem as mutações da sociedade e devem, a partir destas leis, suprirem as necessidades desta sociedade, preenchendo as lacunas de ausência do Estado, e o responsabilizando à efetivação às ações da prática das Políticas Públicas. Assim é perfeitamente concebível dizer ser impossível construir uma sociedade evolutiva num país que não defenda leis que tenham como base a educação de qualidade para todos, como também, focado como objetivo fim, a formação que possibilite apresentar um cidadão com competência e capacidade para o mercado de trabalho, observações essas ratificadas conforme prevista no artigo 205 da Constituição Federal e art. 227:

Art. 205 A educação, **direito de todos e dever do Estado** e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (BRASIL, 2017) (g.n.)

[...]

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária,

além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

§ 1º O Estado promoverá programas de assistência integral à saúde da criança, do adolescente e do jovem, admitida a participação de entidades não governamentais, mediante políticas específicas e obedecendo aos seguintes preceitos: (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010)

I – [...];

II - criação de programas de prevenção e **atendimento especializado** para as pessoas **portadoras de deficiência física, sensorial ou mental**, bem como de **integração social** do adolescente e do jovem portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação. (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010)

§ 2º A lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência. (BRASIL, 2017c) (g.n.)

Não por menos, os princípios basilares, além da dignidade humana previsto no art. 3º, o art. 206 vem para endossar a responsabilidade do Estado, como um todo – Municípios e Estados Federativos, à igualdade, ao acesso à educação:

Art. 206 O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios:

I - **igualdade de condições para o acesso e permanência na escola**;

II - liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar o pensamento, a arte e o saber;

III – [...];

IV - gratuidade do ensino público em estabelecimentos oficiais;

V – [...]

VI – [...];

VII - **garantia de padrão de qualidade**.

VIII -

IX - **garantia do direito à educação e à aprendizagem ao longo da vida**.

(BRASIL, 2017) (g.n.)

Vale observar que o inciso IX, do art. 205, foi dado por Emenda Constitucional nº 108, no ano 2020, o que conclui-se ser garantidor a igualdade a todos, sem exceção, o que pode-se considerar o direito ao ensino superior.

Por oportuno, ao falar sobre amparo legal, cabe expor observações feitas pela Secretária de Educação da cidade de Santos/SP, no ano 2000, (ANEXO A), Profª Drª Sylvia Maria Corrêa da Rocha Homem de Bittencourt, ao participar da pesquisa de campo, realizado pelo autor do presente trabalho, no trabalho final de mestrado, defendido e aprovado em 13 de maio de 2004:

Então, a máquina do Estado é grande demais e isso emperra a agilidade de tomadas de decisão porque a mentalidade da escola inclusiva requer que os espaços das escolas sejam mais dinâmicos, polivalentes, com professores que tenham uma postura diferenciada da maioria dos professores que nós temos.



Então eu posso comparar o estado da educação inclusiva em dois momentos, quando eu era secretária de Educação e como dirigente de ensino, e eu digo, sem nenhum erro, de que o município de Santos atende muito melhor a questão da educação inclusiva. Não é perfeito, mas está muito mais à frente do que a rede estadual de ensino (GHIURO, 2004, p. 72).

Observa-se, no citado acima, a essencialidade de que os professores da escola inclusiva devem ser polivalentes, ou seja, serem ativos em vários setores do conhecimento humano para a prática de uma Educação Para Todos.

Quem auxilia sobre este aspecto, é a Teoria da Régua de Lesbos de Aristóteles (ANEXO B) (COUTO CAMARGO E RODRIGUES ADVOCACIA, 2020). Esse filósofo introduz o conceito de equidade nos julgamentos, isto é, tomando-se por base a equidade e não a igualdade. Isto significa dizer que há como atingir a igualdade em que pese as desigualdades, amoldando-se às suas especificidades.

Um pensamento sobre a equidade que pressupõe uma proporcionalidade das polivalências esperadas nos professores, mencionado por Dr<sup>a</sup> Sylvia, em que deve existir uma atenção do professor para o aluno que possua algum comprometimento, que também pressupõe, com um olhar diferenciado.

A proporcionalidade é o elemento chave da inclusão. A pedra bruta, no caso da inclusão, seria o aluno deficiente e, que, para lidar, ensinar e transferir o conhecimento, é preciso ter a ciência de que tal ato deve ser proporcional às condições desse alunado diferenciado. O termo polivalência utilizado pela Dr<sup>a</sup> Sylvia, por analogia, se encaixa na ideia de que todo professor deve ser flexível como a Régua de Lesbos, que friamente é escalonada e desenhada em números.

Dessa forma, a palavra proporcionalidade vem à tona e fica evidente de que cada caso é um caso, cada pessoa é uma pessoa e a inclusão é justamente essa delicadeza que se deve procurar para o atingimento de seus objetivos. Segundo o filósofo Aristóteles (*apud* CUNHA, 2017, p. 8) diz: “tratar os iguais igualmente e tratar os desiguais desigualmente na medida de suas necessidades”. Está aí embutido, mais uma vez, o conceito de equidade apregoado pela Régua de Lesbos por Aristóteles.

Deste modo, estando presente na Carta Magna art. 6º (BRASIL, 2017a), a equidade é para todos, porém há de se questionar, como um dos objetivos fim desta pesquisa, de como o Estado proporciona o acesso à educação, considerando não somente as desigualdades sociais da coletividade, mas as mais diversas singularidades da desigualdade humana.

Prevê a Constituição (BRASIL, 2017a), ser de competência exclusiva da União legislar sobre as Diretrizes e Base Curricular Nacional em conformidade ao artigo 22, porém é competência comum a responsabilização de União, Estados e Municípios em “proporcionar os **meios de acesso** à cultura, **à educação**, à ciência, à tecnologia, à pesquisa e à inovação” (art. 23, inciso V), e competência concorrente em legislar sobre a educação (art. 24, inciso IX).

Deste modo, conclui-se que falar de Leis, é pautar-se na Carta Magna, e seu indiscutível artigo 5º de que “**todos são iguais perante a Lei sem distinção de qualquer natureza**, [...]” (BRASIL, 2017a). Há de se ressaltar de que a Lei vem para proteger a minoria de uma maioria, em que as forças são desproporcionais e, assim, diversas são as leis protetivas, como o ECA – Estatuto da Criança e Adolescente, o Estatuto do Idoso, a Lei Maria da Penha, e mais recentemente a Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Todas elas, dentre outras não citadas, com o objetivo ao alcance do artigo 5º, que todos sejam iguais.

### **2.2.2 A Lei 13.146/2015**

Com relação à Lei nº 13.146, instituída em 2015 e intitulada de Estatuto da Pessoa com Deficiência, (BRASIL, 2015) apesar de parecer um grande passo à tutela da pessoa com deficiência, foi insuficiente para aqueles que acompanham a realidade social deste grupo, pois traz raras novidades. Isto se deve, como apresentam Araújo e Costa Filho (2015) se tratar apenas da ratificação de acordo internacional, na Convenção da ONU sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, com força de Emenda Constitucional em conformidade ao § 3.º, do art. 5.º, da CF/1988 (BRASIL, 2017a), em que foi internacionalizada pelo Decreto Legislativo 186, de 09.07.2008 e o Decreto 6.949, de 25.08.2009 (BRASIL, 2009). Portanto, se trataria de executar e integrar à norma brasileira, com o que já era impositivo. Assim, para os 23,9% de pessoas com alguma deficiência, conforme o Censo à época de 2014 (*apud* ARAÚJO; COSTA FILHO, 2015), nada os surpreendeu, porém ganharia “peso” para efetiva execução.

Ao longo dos anos, pode-se averiguar que houve conquistas alcançadas, dando maior visibilidade social a essas pessoas, porém há, ainda, luta por conquistas de direitos. Observa-se a existência de uma parcela dessa população, vivendo na marginalidade, como verifica-se, por exemplo, quando ocupam cargos em

organizações, diga-se, das poucas que as aceitam como trabalhadores, em funções de pouco ou nenhum destaque.

Falar de uma parcela da população, significa traduzir o que relata Lobo (2016):

As pessoas com algum tipo de deficiência, seja ela física, mental, intelectual ou sensorial, que tenham nascido com essas limitações ou as tenham adquirido em acidentes (principalmente de trânsito, mergulho ou vítimas de acidentes ou adoecimento pelo trabalho) ou por situações de violência somam, no Brasil, cerca de 45 milhões de pessoas que declaram ter algum tipo de deficiência, segundo o censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (IBGE, 2011 *apud* LOBO, 2016, p. 11).

Com relação aos dados da ONU (Organização das Nações Unidas), esta declarou que 10% da população mundial possui algum tipo de deficiência, (SÃO PAULO, 2020), algumas delas são evidentes quando são físicas e outras de maior dificuldade de identificação quando, de certa forma, são ocultas, assim como no caso da dislexia ou psicopatias.

Essa natureza legal demonstra que as pessoas com deficiência têm direitos a serem defendidos. Conforme Ingo Wolfgang Sarlet (2001 *apud* SANTANA, 2020), este propôs uma conceituação jurídica para a dignidade da pessoa humana:

Temos por dignidade da pessoa humana a qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e todo ato de cunho desonroso e cruel, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão dos demais seres humanos.

O citado autor reporta diretamente para a questão do tratamento igualitário para todas as pessoas com ou sem comprometimento físico ou intelectual. Portanto, ratifica-se aqui que o elemento da proporcionalidade se encaixa de forma suave, uma vez que oportunizar igualmente para todos é o essencial para a inclusão. Na lida dessa amplitude de oportunidades que se deve oferecer é que o conceito da Régua de Lesbos vem completar como elo de justiça para as pessoas deficientes.

### 2.3 A EVOLUÇÃO E PROGRESSO COM A EDUCAÇÃO POSITIVADA E INCLUSIVA

Não bastando as leis colocadas de modo genérico, houve a necessidade de pontuar e ressaltar o amparo legal, a partir de novos olhares, após anos de

convivência com pessoas com Síndrome de Down T21, em que se descobriu que “desiguais” possuem pontos de convergências, o que possibilitaria uma convivência social mais ativa, do que o isolamento, como foram tratados, durante longos períodos em tempos passados.

Sendo assim, a Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), que inclui a pessoa diagnosticada com Síndrome de Down, lhe são garantidores por lei, uma série de direitos, como bem expõe o Movimento Down – direitos esses que incluem: “ter acesso à educação, a escolas inclusivas, preferência em atendimento a hospitais públicos, aprendizagem de um ofício, a mediadores, transporte acessível, benefícios sociais, dentre outros” (MOVIMENTO, 2014). Pode-se dizer que foi uma grande vitória, não que se tenha ganhado a guerra.

Tais direitos, vão ao encontro do art. 1º da Lei nº 13.146/2015, corroborando o que já dispunha tanto do art. 5º cravado na Constituição de 1988 (BRASIL, 2017a) quanto em seu artigo 6º:

Art. 1º É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), **destinada a assegurar** e a promover, em **condições de igualdade**, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. (BRASIL, 2015) (g.n.)

A movimentação para a conquista e consciência de uma “Escola Para Todos” surge recentemente, nos anos 90, a partir do evento ocorrido em Jomtien, na Tailândia (UNESCO, 1990), com representantes da Educação da América Latina e Caribe, impulsionando em 1994, na Salamanca – Espanha, a Conferência Mundial sobre “Necessidades Educativas Especiais” (ONU, 1994), o que proporcionou aos governantes direcionarem suas políticas educacionais ao propósito da educação inclusiva, a partir da implementação nas escolas de princípios que assegurasse a todos o direito à educação “independente de condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas e outras” como orienta a Declaração de Salamanca, e posição “abraçada” pelo Brasil (COLUNISTA, 201-).

O cerne do movimento foi trazer a igualdade no âmbito da educação, em que a inclusão quebra o paradigma da segregação das categorizações, para dar força à ideia de que todos são iguais, isto é, o objetivo é saber que a diferença é o que diferencia uns dos outros, mas que “a escola inclusiva assegura a igualdade entre os alunos diferentes e esse posicionamento lhes garante o direito à diferença na igualdade de direito à educação.” (MANTOAN, 2010, p. 13 *apud* COLUNISTA, 201-).

O desafio está, com a assinatura dos mais diversos acordos internacionais, em não colocar a origem do problema no aluno e de que este é quem deve se ajustar no meio ambiente educativo, mas que é essencial que a escola se movimente em ajustar-se para atender, adequadamente, a diversidade dos alunos. Falar em inclusão é incorporar as “diferentes maneiras de conceber a deficiência”, assim, é preciso saber qual a forma de inclusão desejável, pois ela deve articular-se com a pedagogia a depender do modo diferente de concepção de deficiência, como expõe Tunes e Bartholo (2008, p. 135 *apud* COLUNISTA, 201-).

Assim, torna-se relevante averiguar se está em consonância: às leis nacionais e internacionais, entre elas normas estabelecidas pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC) referente ao segmento educacional com foco na “Educação Para Todos”, relacionadas às normas da Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) com foco nos preceitos de Educação Especial numa “Escola Para Todos”; a Base Nacional Comum Curricular (BNCC) e o tratamento dispensado para pessoas deficientes com vista a uma “Escola Para Todos” e a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 que Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência com foco na “Educação Para Todos”. Estes são conteúdos abraçados na Declaração Mundial sobre “Educação Para Todos” na Conferência de JOMTIEN, em 1990 (UNESCO, 1990), e na Declaração de SALAMANCA sobre princípios, política e prática em educação especial, 1994 e na Declaração de MADRI (ONU, 2002), este oriundo do Congresso Europeu de Pessoas com Deficiência realizado em 2002, tendo como principal requisito se estão sendo devidamente cumprimentos e em harmonia.

Portanto, o progresso à positividade das leis que amparam, protegem e dão direitos aos deficientes, ganham um aspecto de essencialidade e emergência de serem averiguadas o seu cumprimento. Exaltar essa preocupação em seu cumprimento se deve às várias dúvidas que ainda “pairam” na gestão da educação, de como ter a visão de uma sociedade como um todo. Para aqueles que conviveram um dia, ou que convivem com dificuldades em inserirem no espaço educacional e social, seus entes com alguma deficiência, é essencial que as normas sejam cumpridas.

### **2.3.1 O direito à educação como direito social e direito prestacional**

No âmbito da educação, como direito de todos, expõe Rocha (2008, p. 72):

O direito prestacional à educação implica no correlato dever do Poder Público de prestar serviços educacionais consistentes na oferta regular de ensino, tanto em unidades do sistema Federal, quando se tratar de educação superior, como em unidades da rede pública Estadual e Municipal para crianças, adolescentes e àqueles que não tiveram acesso à educação na idade própria, nos diferentes níveis de ensino que compõem a educação básica, quais sejam: educação infantil [creche e pré-escola], caracterizada como a primeira etapa da educação básica, tendo por finalidade o desenvolvimento integral da criança até os seis anos de idade; ensino fundamental iniciado aos seis anos de idade, objetivando a formação básica do cidadão e ensino médio, etapa final da educação básica, cuja finalidade é a consolidação dos conhecimentos adquiridos no ensino fundamental e preparação para o trabalho e para o exercício da cidadania.

O Estado, como se pode notar, possui uma imensa responsabilidade em 3 ambientes específicos que influem na qualidade e respeitabilidade do ser humano, ou seja, segurança, saúde e educação. Essa trilogia está consubstanciada na Constituição Federal, citado anteriormente, no artigo 205, este que expressa que todos devem desfrutar deste Direito – a Educação, tendo o Estado e a família como seus incentivadores, visando o desenvolvimento e qualificação do cidadão, e art. 206, em seu inciso I, em que citada a palavra igualdade de condições de acesso, que parece, esse termo, absolutamente coerente com a palavra oportunidade.

A questão da equidade, aqui, nesta questão, fica afastada, pois oportunizar deverá ser sempre tudo para todos. Na questão de julgamento, avaliação, lida e exigências do dia a dia estaria, então, afeta à proporcionalidade, tese defendida no presente trabalho com o auxílio da analogia da Régua de Lesbos. É importante reiterar essa analogia, pois esse conceito da Régua de Lesbos, que intrinsecamente carrega, em si, a humanização da proporcionalidade na lida com a deficiência.

### **2.3.2 O movimento em busca da Educação Inclusiva**

Apesar de não surpreendente para aqueles que vivem ao lado de uma pessoa com deficiência, a Lei Nº 13.146, conhecida como LBI - Lei Brasileira de Inclusão, que visa principalmente proteger a dignidade das pessoas deficientes, trouxe algumas inovações dentro do conceito legislativo brasileiro sobre Educação Inclusiva (DALL'AGNOL, 2016), cunhando esse novo referencial para se falar sobre o direito das pessoas que precisam de um olhar mais amplo.

Chegar ao termo “Educação Inclusiva”, torna-se interessante elucidar um breve relato sobre a história da Educação Especial. Conforme Mendes (2006), essa

trajetória iniciou-se no Século XVI, com a observação de médicos e pedagogos que acreditaram que os indivíduos, tido como “ineducáveis”, tinham possibilidades de aprendizagem educacional. No Século XIX, devido a obrigatoriedade escolar desses indivíduos, porém sem respaldo técnico das escolas que corresponderem satisfatoriamente para a aprendizagem de todos os alunos, originou-se a constituição de classes especiais dentro das escolas regulares para integrar esses indivíduos.

Na década de 60, relata o autor, houve grande repercussão os movimentos sociais pelos direitos humanos, que trouxeram à tona, junto à sociedade, os prejuízos que seriam acarretados, com a segregação e marginalização de grupos minoritário, passando ser intolerável qualquer segregação sistemática.

O termo “Educação Inclusiva”, surge da luta e bandeira levantada da educação especial, que defende uma educação democrática Para Todos, pois não caberia falar em “Educação Inclusiva” focado a pessoas com deficiência, mas o contexto é maior, abrange outros personagens que sofrem com dificuldades em serem inseridos no espaço escolar, e foi esse novo olhar que popularizou a expressão e tomada de novas atitudes com relação à “Educação Inclusiva”, como expõe Santos (2021). O que o autor explica, é que não poderia conceber que incluir seria apenas os especiais, termo anteriormente utilizado, mas a escola deveria incluir a todos alunos.

A partir deste movimento que a política mundial é mobilizada, em meados de 1990, tomando rumos diferentes em seus quadros legislativos, em que as leis deveriam “suprir as necessidades e direitos de pessoas consideradas na condição de vulnerabilidade, inclusive as pessoas com deficiência” (SANTOS, 2021). A conquista, conforme autora, foi o declínio da educação especial paralelo à educação regular. A expressão deficiente é substituída por necessidades educativas especiais em que pese atualmente a legislação ter adotado o termo deficiente para esses casos.

Mendes e Cabral (2016) por sua vez, amplia sua apresentação. Expressa que o termo inclusão surge na década de 90, com um movimento mundial, denominado inclusão social, de apoio na inserção em classes comuns, dos alunos com dificuldades, ao invés de participarem de salas especiais e, assim, a “Educação Inclusiva” ocorre a partir desta prática no campo da educação. A proposta desse movimento, era a construção de parceria entre pessoas excluídas e sociedade, na busca da efetiva sociedade democrática, no alcance da “equiparação de oportunidade para todos” com a conquista de cidadania, “na qual a diversidade seria respeitada e

haveria aceitação e reconhecimento político das diferenças.” (MENDES; CABRAL, 2016, p. 395).

Para compreensão da fala acima, sobre significar “inclusão” a todos, é oportuno fazer alusão ao artigo 2º da LBI (BRASIL, 2015). Este define o que é uma pessoa com deficiência, garantindo um aspecto técnico científico que até então não se tinha como referência. Assim, qualquer dificuldade que esteja ligada à parte físico motora ou relacionada à abstração – intelectual ou sensitiva, que seja de caráter de longo prazo e, fazendo desta condição, um obstáculo ao convívio com pessoas e sociedade em geral, pode-se caracterizar como uma pessoa com deficiência (DALL’AGNOL, 2016). Aparentemente a obviedade desta definição poderia cair no plano do senso comum, mas que não poderia ser usado em um ambiente técnico jurídico, pois os requisitos que a lei determina devem ser encontrados na figura da pessoa que eventualmente esteja pleiteando direitos.

Dall’Agnol (2016) relata que outro direito que a LBI incorporou refere-se ao mercado de trabalho, que diz respeito às empresas de maior magnitude, em que existe a obrigatoriedade do preenchimento na proporção de 2 a 5 % dos cargos com pessoas com deficiência que as habilitam a atuar. Outra observação também prevista pela LBI que traz uma complexidade muito grande, é a questão da inclusão escolar. Mas, afinal de contas, como se faz?

Pessoas, crianças, por exemplo, com SD (Síndrome de Down) ou autistas, devem ser incluídas em classes regulares de ensino fazendo com que a palavra segregação seja extirpada para sempre do linguajar sobre educação de pessoas com deficiência. A psicopedagogia ensina que as classes regulares de ensino deveriam possuir duas pessoas com algum comprometimento, contando com um ou dois professores de apoio.

A tarefa em certos casos parece fácil, o que ocorre efetivamente em alguns casos onde a SD é tida como uma deficiência branda e que é melhor administrada no ambiente escolar. Em casos de maior complexidade, na lida com as deficiências, o segundo professor de apoio se faz absolutamente necessário, podendo, como ocorre em algumas escolas, existir as salas de apoio, em que, noutros horários, os professores repassam conceitos e reforçam informações que foram objeto de estudo na classe regular de ensino, junto com todos os colegas.

Nesta direção da “Educação Inclusiva” a LBI a positiva em seu artigo 27:



[...] direito da pessoa com deficiência, assegurados por sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem. (BRASIL, 2015).

Segundo Siqueira (2010 *apud* SENA, 2020), a Lei promove o direito à diferença, fundamentada na igualdade material, que possibilite um mínimo existencial, o que se este não ocorrer será um retrocesso social, em suas palavras. Para Cury (2008) citado pela mesma autora, a legislação tem seu fim disseminar uma nova consciência junto à sociedade, em que o “ser” diferente, é que torna todos iguais e, portanto, juridicamente incorpora-se o direito à diferença.

Observa Sena (2020) que a LDB tem foco que a educação infantil atinja o desenvolvimento pleno da criança, em todos seus aspectos – físico, psicológico intelectual e social, portanto, amparado em previsão legal de direito, também os “alunos com deficiência transtorno global de desenvolvimento e altas habilidades”, isto é, como as palavras da autora:

Considerando que se encontra legalmente amparado o direito dos alunos com deficiência, transtorno global de desenvolvimento e altas habilidades serem matriculados em turmas regulares, inclusive nas creches, é necessário um esforço coletivo para acompanhar as ações do Poder Público em relação à Educação, cobrar compromissos firmados pelos governantes em suas campanhas eleitorais e em seus planos de governos, além de ampliar e sedimentar espaços de participação coletiva e juntar forças para resistir e avançar na construção de uma sociedade justa, cujos valores humanos predominem sobre os de mercado. (SENA, 2020).

A atenção da autora é devido a realidade da existência de grandes desafios para que realmente a inclusão ocorra, frente a um direito à educação que não é a prioridade nas políticas públicas brasileira, foco do subtítulo que segue.

## 2.4 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA UMA “EDUCAÇÃO INCLUSIVA” DE UMA “ESCOLA PARA TODOS” E O CURRÍCULO PARA TODOS

Em pesquisa a efetivação de Políticas Pública, grande é a contribuição do campo científico para a implementação das mesmas, como expõe Manzini no prefácio da obra de Miranda (2016b), no âmbito da Educação “Especial”.

Sobre a prática das Políticas Públicas, no viés da educação, Pimentel (2016) defende se tratar de um processo, em que a elaboração dessas políticas, que partem da instituições legais, são interrompidas por serem idealizadas por gestores que se

encontram na ponta oposta dos executores do mesmo processo, chamado por ela de “implementação verticalizada de programas, numa direção “de cima para baixo”” (PIMENTEL, 2016, p. 11) e, por isso, tais programas não ganham a dimensão esperado quando chegam ao contexto escolar.

Neste contexto, a autora justifica a necessidade de que ao se investir em Políticas Públicas na Educação, deve-se investigar e investir que “na mudança de prática dos profissionais da educação de modo que os mesmos desenvolvam uma práxis social e pedagógica consciente e comprometida com a transformação da escola”. (PIMENTEL, 2016, p. 12). O mesmo com relação à “Educação Especial” que abarca a concepção de deficiência e de inclusão, ela está ligada diretamente de como esses “profissionais da educação compreendem a deficiência e o direito à inclusão”, pois será a partir desta compreensão que determinará “as ações desenvolvidas com esses sujeitos inseridos na escola regular”, e o modo de perceber definirá como será interferido o “processo formativo de tais sujeitos”.

Para Faleiros (2006, p. 4 *apud* BURCI; SANTOS; COSTA, 2017, p. 446) pensar em desigualdade é entender que se lida com excluídos, e exclusão significaria “[...] a negação da cidadania, da garantia e efetividade de direitos civis, políticos e sociais [...]” e, por isso, a inclusão “surge como uma ferramenta de luta contra as desigualdades e suas exclusões, buscando atender as pessoas em suas especificidades”.

Considerando que a inclusão tem uma visão ampla, não sendo somente às pessoas com deficiência, mas trata-se falar daquela pessoa que “sofre exclusão”, por diversos fatores, a inclusão na educação tem grandes desafios a serem ultrapassados, pois, como expõe Tenório, Ferraz e Pinto (2015 *apud* BURCI; SANTOS; COSTA, 2017, p. 447) não bastam que as Políticas Públicas ofereçam vagas escolares ou acesso à escola, é preciso mais que isso, é preciso oferecer qualidade educacional interligada à eficácia e equidade que implica em reconhecer:

[...] que nem todos aprendem ou devem ser ensinados da mesma forma igualitária, pois um processo educacional que busca a equidade pressupõe o reconhecimento e o respeito às diferenças e é capaz de fazer com que todos os alunos desenvolvam as competências e habilidades esperadas para o nível de estudo, levando em consideração as diferenças pessoais, socioeconômicas e culturais do aluno. Assim, se faz necessário que a escola não seja indiferente com as diferenças e trate de forma diferente a partir de suas necessidade e subjetividades os desiguais, pois se todos são tratados igualmente, a desigualdade permanece. (TENÓRIO; FERRAZ; PINTO, 2015, p.8 *apud* BURCI; SANTOS; COSTA, 2017, p. 447).

Por isso, Azevedo (2013 *apud* BURCI; SANTOS; COSTA, 2017, p. 447), defende que no campo da inclusão igualdade e equidade são as palavras de ordem para a implantação de Políticas Públicas.

Assim, lembra Pimentel (2016, p. 13) que as Políticas Públicas voltadas à “Educação Inclusiva”, só foram possíveis a partir de uma luta social, envolvendo esforço conjunto entre a sociedade civil organizada e o Estado, de modo a conquistar o “respeito às diferenças no processo de escolarização [...]”.

Com os movimentos internacionais e as diversas convenções internacionais, originando leis internas, muitas políticas públicas e programas educacionais inclusivos essenciais, foram elaboradas no âmbito nacional, como: o atendimento educacional especializado, que deveria ocorrer em rede regular de ensino; o direito educacional inclusivo para a pessoa com deficiência em todos os níveis, garantindo-lhes o acesso e permanência; a formação do docente devendo ser voltada à atenção à diversidade, com a devida formação de “conhecimento sobre as especificidades dos alunos com necessidades educacionais especiais”; reconhecer que Libras é linguagem legal de comunicação e expressão da comunidade surda, e, portanto, apoiar o uso e difusão, devendo ser incluso como “parte integrante do currículo de cursos de formação de professores”; a mesma relevância ganhou o Braille; a necessidade da formação continuada de gestores educacionais e educadores, de todos municípios brasileiros, para a promoção do fomento do sistema educacional inclusivo que garanta o acesso a todos à escolarização, como também a acessibilidade às pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida; a mesma preocupação com os superdotados, isto é, com altas habilidades e, assim, um atendimento também especializado, que inclui orientação às famílias e formação continuada de professores.

E, apesar dos mais diversos programas, além dos listados, voltados às Políticas Públicas para a “Educação Inclusiva”, como um grande avanço ao acesso à escola pelas pessoas com alguma deficiência, o autor observa que a realidade do “chão da escola” não ocorre igualmente, e na mesma velocidade das mesmas mudanças em suas práticas educacionais, ainda “permeadas pela cultura da uniformização, diferenciação e exclusão.” (PIMENTEL, 2016, p. 15). Isto é, os desafios ainda não foram superados em sua totalidade.

Neste olhar, vale ressaltar as próprias expressões e citações encontrada na literatura do autor:

Assim, de acordo com Ferreira e Ferreira (2004, p. 25), estudantes incluídos em escola regular, vivenciando uma “experiência acadêmica insuficiente ou precária”, ficaram a “depender de suas famílias para conseguirem criar as condições necessárias de apoio à educação escolar”. Isso fez com que fosse inaugurada “uma nova forma de exclusão: a que é feita dentro do sistema, que mantém os alunos na escola, mas à margem das oportunidades de desenvolvimento efetivo”. (DORZIAT, 2008, p. 32) Essa situação de “exclusão dos incluídos” revela que, para além da garantia do acesso de estudantes com deficiência no contexto da escola regular, é necessário que se assegure a qualidade das práticas educacionais no cotidiano da escola para que se possibilite a permanência, o sucesso acadêmico e a emancipação desses estudantes (PIMENTEL, 2016, p. 15)

Portanto, nota-se que as Políticas Públicas não surtem os efeitos desejados na escola e em seus sujeitos fim – o alunado. Essa falta de repercussão se dá pela falta de engajamento dos profissionais da educação e “comprometimentos com o desenvolvimento de uma práxis social voltada para a transformação da cultura escolar e materialização de uma política inclusiva” (PIMENTEL, 2016, p. 16). Isto significa reconhecer que se houver resistência por parte desses atores, não há políticas ou programas de governo que possam fazer mudar a escola, por si só, colocando toda a possível rede de apoio para essas pessoas com deficiência, num “movimento” de “passividade e desresponsabilização”, nas palavras de Pimentel.

O currículo, antes de mais nada, é um agente acadêmico delineador do cidadão, onde há a possibilidade de formar pessoas para designações específicas e para atuações da mesma forma especializada. O currículo tem o condão, de forma bastante simplista, transmitir ao cidadão valores, cultura, ética e história que refletem, ou deveriam refletir, a regionalidade de onde se está experimentando o conhecimento. A apropriação desse conhecimento está vinculada aos elementos acima citados, em que os valores são modificados através dos usos e costumes e a prática diária em todos os ambientes do conhecimento social.

Portanto, não bastam as boas intenções das Políticas Públicas, é essencial que este Estado que as faz, dê meios e recursos para que elas sejam praticadas, com garantia de formação inicial e continuada, principalmente do corpo gestor e docente educacional, mas é preciso envolver os demais sujeitos como merendeiros, faxineiros, porteiros, dentro outros, a pensar e operacionalizar a política inclusiva em todo ambiente escolar.

Sobre este aspecto, Sr<sup>o</sup> Sestaro, Presidente da Federação Brasileira, em seu depoimento (ANEXO C) colaborativo no desenvolvimento deste trabalho, expressa, a

partir da visão de caráter técnico, visto sua posição neste contexto, as seguintes informações:

A título de exemplo, citamos o Decreto nº10.502, de 30 de setembro de 2020, que ao criar uma nova Política Nacional de Educação Especial, com retrocessos, que ferem o princípio da progressividade do direito ou o princípio do não retrocesso. Embora o referido decreto nomine a política de “equitativa” e “inclusiva”, ela não está assentada na educação inclusive como estava a anterior Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 2008, já sedimentada nos Estados e Municípios brasileiros. Poderíamos, ainda, citar projetos de lei como o *Homeschoolings* ou de Escolas bilíngues que na verdade buscam uma forma de segregação.

Como bem expõe Mendes e Cabral (2016, p. 61) sobre a dimensão da formação do educador, expressam que:

[...] políticas públicas são ressignificadas nos espaços institucionais, marcadas pelo contexto social e pelas interações entre professores e alunos, representadas pelas escolhas das estratégias didáticas pedagógicas, aprendidas e construídas ao longo das vivências formativas que cada professor tem acesso, tanto na sua formação inicial quanto na sua formação continuada. Assim, a formação profissional dos docentes é um caminho de constante aprendizado, e no caso dos professores de Educação Especial os programas de formação inicial e continuada tem falhado em prepará-los para desenvolver uma prática integrada entre o ensino comum e o ensino especial, dificultando a oferta de uma educação inclusiva que promova a socialização/participação, independência e aprendizagem dos estudantes do público alvo da Educação Especial na escola regular.

Assim, por mais que os profissionais da educação acumulem diversos títulos, estes não se sentem aptos para responder as demandas que exigem, esse mundo, que para eles parecem tão distantes, entre as pessoas ou não com deficiências, mas que necessitam de olhares diferenciados, para serem considerados iguais.

Diversos autores de trabalhos científicos foram visitados durante as pesquisas para o desenvolvimento sobre as Políticas Públicas, que seriam longas suas observações para este Capítulo, mas que foram praticamente unânimes no quesito da existência de Políticas Públicas favoráveis à excelência de uma “Educação Inclusiva” de uma “Escola Para Todos”, porém se deparam na falta de formação e informação aos profissionais, ou que são inseguros apesar de titulações adquiridas, portanto parecendo que carecem de grades curriculares mais sensíveis à necessidade social.

Transcorrido os diversos institutos legais e levando a compreensão ao leitor sobre a definição de “Educação Inclusiva” como uma “Escola Para Todos” partindo das Políticas Públicas, o autor convida o leitor a dar um passo à frente e tentar “entrar e percorrer no mundo real” das experiências de uma pessoa com deficiência, focado

à SDT21 – Síndrome de Down, e das pessoas que com ela ganharam espaço e voz, e que buscaram e buscam obter maior qualidade educacional para aqueles que estão por vir, e já podem contar com muitos caminhos abertos, antes inexistentes.

### 3 UMA GAROTA CHAMADA PRICILA COM SDT21

Uma garota chamada Pricila! Uma pessoa com Síndrome de Down – T1. Esta é uma das razões de experimentar os interesses das pessoas com Síndrome de Down e que justifica o autor resgatar essas informações.

Apesar de mencionado anteriormente algumas passagens sobre essa “garota”, que hoje é uma mulher, motiva “começar do começo” revestido, o autor, do “lugar de fala”, que é personalíssimo.

Há fatos referentes à SD que parecem seguir uma métrica ainda não desvendada pelo homem, muito menos pela ciência, que muito já conhece, mas não tem as principais respostas. A cada 600 nascimentos, 1 bebê terá Síndrome de Down. Essa proporção permanece até os dias de hoje, sem que a ciência possa justificar, de forma plausível, essa ocorrência. Um desses nascimentos foi o nascimento de Pricila Silveira Ghiuro, filha de Gilberto Ghiuro Júnior e Letícia Paula de Gaspar Silveira em 11 de janeiro de 1991. Essa data definiu, para esse casal, a abertura e a oportunidade de um aprendizado que não poderia ser imaginado por nenhum dos dois. Com o nascimento de Pricila, acompanhou, como consequência disso, uma fonte inesgotável de pesquisa e reavaliação de valores até então perpetrados pelo casal.

Aos 18 meses de vida, foi chegada a hora das preocupações atinentes à educação formal da pequena com a socialização.

Inicialmente foram efetivamente frequentadas por ela, 3 escolas. A primeira escola foi uma tradicional, particular e de alto poder aquisitivo onde buscava-se a socialização de Pricila, em relação ao ambiente escolar e os aspectos relativos à rotina diária, tentando passar a ela uma sequência lógica de acontecimentos que integravam o dia de atividades, corriqueiras.

A segunda escola, de médio para baixo poder aquisitivo, pública, foi onde Pricila se deparou com a qualidade humanizada do atendimento escolar desde a 1º série até a 8º série, onde efetivamente Pricila foi alfabetizada, em que pese os avós maternos e paternos já terem participado desse processo. Os pais participavam ativamente da escola junto com Pricila, pertencendo à APM (Associação de Pais e Mestres), envolvendo-se em eventos e nos problemas diários da escola, conforme elemento essencial para que a inclusão escolar de um aluno funcionasse adequadamente, ou seja, família, escola e sociedade. O filho que vê os pais em sua escola com frequência

passa, naturalmente, a valorizar o ambiente educacional e as atividades a ele atinentes.

A terceira escola, onde Pricila cursou o Ensino Médio, caracterizada como de perfil de médio poder aquisitivo, particular, foi onde sociedade, pais e família começavam a constatar que todos os esforços estavam no caminho correto de formação de uma pessoa com Síndrome de Down para o enfrentamento de uma vida com todas as suas nuances e idiossincrasias. Foi uma escola que influenciou bastante a vida de Pricila, justamente pelos benefícios da diversidade que a inclusão de pessoas com deficiência em classes regulares de ensino propicia.

Da mesma forma como na primeira e segunda escola, a terceira atuou em um momento importantíssimo – a de sua juventude, em que os valores sociais são internalizados, conforme o grupo de colegas que ela frequentava. Inúmeras festas de aniversário de 15 anos de idade dos colegas, deram um tom bastante afetivo em relação aos amigos e principalmente desses amigos em relação à Pricila, que desenvolveu nessa turma, um sentimento de ajuda e de compreensão dos limites claros que ela demonstrava nessas relações. Na verdade, esses limites evidenciavam o amadurecimento dos colegas em relação à deficiência e, de Pricila, aceitando ajuda e se entendendo, aliás, como sempre se entendeu, como uma pessoa com Síndrome de Down. Essa troca de valores foi realmente o diferencial que a inclusão bem administrada traz a todos.

Como se pode notar, as dificuldades da prática efetiva da inclusão foram superadas com persistência, otimismo e ciência de que essas ações seriam as únicas capazes de realmente acolher Pricila na sociedade e na escola. Reitera-se que a participação da família, quase que diariamente na escola junto às coordenações, professores, funcionários foi “conditio sine qua non” para a efetividade dessa questão social, que se chama inclusão.

Essa convicção veio justamente do progresso e retorno positivo de Pricila em relação a todas essas condições de vida. Poderia não ser o melhor retorno, mas, com certeza, foi muito mais o que se podia esperar, dada a falta de informações sobre SD nos idos de 1991, em que, para as redes de apoio, o perfeito esclarecimento eram raros e, ainda, levando-se em consideração de que a internet e seus benefícios ainda estavam em fase inicial de desenvolvimento, e o sistema Microsoft Windows não existia.



Reunindo todo esse histórico e a gama de oportunidades que Pricila recebeu durante esse processo educacional, serviu de sustentação emocional e acadêmica, bem como de socialização, para que almejasse, por si só, a vontade de fazer faculdade.

Mais uma vez Larissa, a irmã, teve participação decisiva nessa opção, pois os diálogos com as amigas, com outras pessoas e com os pais, versavam sobre a ideia de uma profissão que deveria ser escolhida para obter independência financeira e intelectual. Esses assuntos rotineiramente ventilados ao redor, naturalmente a levaram à decisão de fazer o terceiro grau de instrução e submeter-se ao vestibular como todos os colegas iriam se submeter. Ela foi, então, ao vestibular, ciente de que poderia não ser aprovada, assim como outros colegas não foram. Pricila então superou essa fase e foi aprovada em gastronomia na Universidade Católica de Santos.

Hoje ela atua na área de produção de biscoitos decorados, um a um, por ela mesma, aceitando encomendas e já tendo atendido a uma festa de casamento. Essa pintura e decoração de biscoitos com novos materiais comestíveis são, além de saborosos, uma missão criativa, pois de acordo com as sazonalidades, os biscoitos são decorados com motivos, por exemplo, natalinos, carnavalescos, da Páscoa ou outros eventos de grande notoriedade. Reitera-se o pensamento de que chegar a esse ponto de atividade de uma pessoa com Síndrome de Down, logicamente passou por um processo que materializa os conceitos de inclusão social.

### 3.1 A REDE DE APOIO

Se o nascimento de um filho é algo novo para um casal, essa situação se torna mais densa, ainda, quando se constata que o filho possui algum tipo de deficiência, trazendo, a todos da família, um estado de alerta permanente até se identificar qual a abrangência e o tipo do comprometimento, fazendo de imediato com que todos busquem uma rede de apoio em busca de informações.

Nos idos de 1991, época em que Pricila nasceu, não se tinha muitas fontes fáceis de informação e que contivesse a visão, tanto da deficiência quanto da sociabilidade, de forma otimista. Na realidade o que se tinha na época era um universo de desinformações que levava pais e família e, da mesma forma, escola, a ter uma

visão estritamente da patologia em si, contribuindo para aumentar as possibilidades de discriminação com caráter pejorativo.

Com essa situação, os pais de Pricila entre outras “coisas”, tiveram o acesso ao cariótipo e confirmação de que Pricila tinha chegado até eles com Síndrome de Down, após 6 meses de vida da pequena.

Vários motivos contribuíram para isso, notadamente a piedade que tomou conta das famílias em relação ao casal, pois além de não saberem exatamente do que se tratava, ninguém tomava a dianteira com a finalidade de informar de que as coisas não eram como pareciam. Um cunhado do casal, médico, solicitou a um colega de turma, que afinal de contas, dissesse que Pricila tinha todas as características de uma criança com SD em seu consultório. Esse foi efetivamente o momento da notícia, onde os pais tiveram certeza de que a filha Pricila possuía T21, ou seja, trissomia simples no par 21 em seus cromossomos.

Desnecessário dizer a reação em cadeia de desespero e medo do desconhecido tomou conta do momento. A corrida maior começava no sentido de busca de informações e o que melhor se fazer para criar, não apenas de uma criança, mas para cuidar de uma criança com SD. Naquela época, nos apoiávamos em muitas informações do exterior e alguma informações de livros, onde, infelizmente, os textos normalmente referiam-se à SD como um universo de dificuldades, restrições e infelicidades.

Com o contato junto aos futuros integrantes da Associação *Up Down*, as situações e eventos foram adquirindo um perfil mais otimista e mais esperançoso. Tivemos contato então com o comunicador e jornalista Gilberto Luiz Di Pierro mais conhecido pelo seu pseudônimo “Giba Um”, que tinha uma assessora e psicóloga Sr<sup>a</sup> Sônia Casarin, que também nos trouxeram muitas informações atualizadas para a época.

O integrante da Associação *Up Down*, Sr<sup>o</sup> Ruy Pupo, que consta como depoente no presente trabalho, é médico pediatra e sanitarista na cidade de Santos. Este sim foi o maior precursor de atualização científica, e esperança, que tanto se precisava naqueles momentos. De uma maneira natural, os integrantes da Associação *Up Down* passaram a participar e a procurar congressos, eventos e palestras sobre a Síndrome de Down, orientados pelo Sr<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Ruy Pupo e, posteriormente, pelo Dr<sup>o</sup> Zan Mustacchi, médico geneticista do Hospital Darcy Vargas na capital de São Paulo, Morumbi. Essa foi a essência da rede de apoio inicial a que o casal teve acesso.

No decorrer do tempo, o que não tardou a chegar até a Associação foi uma série americana intitulada *The Life Goes On* (A vida continua), onde o protagonista era um rapaz com Síndrome de Down chamado Chris Burke, no canal 29 da TV fechada americana. Nessa série, foi entendido e constatado que uma pessoa com Síndrome de Down possui, sim, uma série de restrições naturais, mas mostrava para todos que poderia ser artista, companheiro, estudioso, alfabetizado, culto, vestir-se bem, ser educado e com traquejo social suficiente para estar em qualquer ambiente.

Mesmo assim, e motivados, ainda, não só por essa série, mas também pela busca da “cura” da SD, logo após o momento do diagnóstico, citado acima, fez com que o casal fosse para os EUA com Pricila, e seus 7 meses de idade, em busca de algo que o Brasil não poderia oferecer. Ledo engano, um médico do conhecimento do casal e uma odontóloga, formada com a mãe de Pricila, ele Chalo e ela Raquel, nos receberam em sua própria casa. Como ele é médico psiquiatra e atuou junto ao Hospital John Hoppikins em Baltimore, após alguns minutos de conversa nos perguntou, na realidade, o que os três foram fazer nos Estados Unidos. Chegando ao Brasil, nos foi indicado também pelo citado Giba 1, e sua assessora, um médico geneticista e professor da USP para o atendimento, o que foi extremamente proveitoso e elucidador. A visão, otimista e realista, que foi passada ao casal, foi o fator diferenciador sobremaneira.

Outro ambiente de informação de alto nível, e de atualização científica sobre a Síndrome de Down, foi um grupo intitulado DSMIG (*Down Syndrom Medical Interest Group*) – Grupo Médico de Interesses da Síndrome de Down – o qual fazia parte Drº Ruy Pupo, ex-presidente da Associação, e Letícia Paula de Gaspar Silveira, ex-diretora de congressos e eventos da Associação, assim como outros profissionais espalhados pelo mundo que se encontravam nas datas dos eventos citados. Essa fonte de apoio talvez tenha sido a mais motivadora de todas. Eram realizadas troca das informações, cartões, planejamentos de novos encontros, atualizações científicas, ou seja, tudo o que se podia ter acesso sobre Síndrome de Down, de modo à motivação constante para a continuidade dessa movimentação.

### 3.2 O MOMENTO ESCOLAR

Nas escolas referenciadas na abertura deste Capítulo, a melhor experiência sob a ótica do imeditismo e da intuição acadêmica, residiu dentro da escola pública.

Como o grande desafio seria fazer a inclusão na escola pública, uma vez que outros pais lançaram ostensivamente o desafio à Associação, dizendo que em caso de sucesso de se realizar a inclusão escolar, em classes regulares de ensino para pessoas com Síndrome de Down, passariam então a colocar seus filhos também nessa escola, este seria o caminho a seguir naquele momento.

Ressaltasse que a ideia bíblica de São Tomé, de ver para crer, foi imposta a iniciativa de inclusão sem que, talvez, se dessem conta de que estavam fazendo de Pricila a cobaia de um projeto nunca antes executado. Sensação de desconforto e de ansiedade, cresceu muito, quando em uma das reuniões dos integrantes da Associação *Up Down* ficou decidido que se filmasse as aulas de forma oculta, para que registrasse o momento histórico e ao mesmo tempo a prova de que a inclusão estaria atrelada aos elementos básicos da vida e de interesse por ela, ou seja, mesma faixa etária dos participantes e em salas regulares de ensino, sem a menor chance de segregação ou separação de salas por deficiências.

Assim foi feito. Tem o autor em seu poder em dois tipos de mídia (CD e pen-drive) um filme de 15 minutos de autoria dos diretores da Associação *Up Down*, com um material bastante cru e sem lapidação, algo datado de 1998, onde aparecem os filhos dos diretores, em plena atividade escolar, sem saberem que estavam sendo filmados, a fim de demonstrar que a inclusão é totalmente viável, desde que os requisitos mínimos sejam atendidos, família, escola e sociedade, aparecendo os efeitos positivos. Esse foi o caso de Pricila.

Diariamente o casal tinha o contato com a diretora da escola e a saudosa professora Sr<sup>a</sup> Naia, que efetivamente alfabetizou Pricila nessas classes. Esses contatos transbordavam emocionalidade, pois a professora confessou algumas vezes que não sabia exatamente como fazer a alfabetização de Pricila, ou de ensinar os conteúdos próprios da idade. Os pais de Pricila sempre respondiam da mesma forma: “Faça o que você intuir que deve ser feito, como se fosse sua filha, com certeza você não vai errar.” Essas palavras de motivação realmente surgiram efeito, e Pricila cursou 4 anos de escola pública, talvez no momento mais importante educacional de uma criança, onde tem acesso ao código da escrita, aos conceitos abstratos de aritmética e matemática.

Já na primeira escola citada, de alto poder aquisitivo, conforme já delineado o perfil anteriormente, apesar de estarem as crianças em momentos acadêmicos juntas, ou seja, a escola fazia o papel de pré-escola, mas aglutinava faixas etárias diferentes

e deficiências diferentes, inúmeras vezes e, em várias reuniões com a direção dessa escola, foram feitas, no sentido de explicar e desmanchar essa segregação que ocorria, sem lograr êxito em nenhuma dessas tentativas. A coordenadora acadêmica dizia, com muita propriedade, que: “Pricila não vai aprender a escrever ou ler, ou simplesmente, acompanhar o conteúdo quando chegar à primeira série. Então devemos trabalhar aqui somente o alfabeto incansavelmente até eventualmente a criança fixar o código para então tentar partir para a construção de frases e palavras completas.”

Os anos se passaram e, infelizmente, nada mudou nessa primeira escola. Foi nesse momento em que os pais de Pricila resolveram partir para a escola pública, principalmente, motivados por aqueles pais que falaram para fazer com Pricila o que quisessem e, que, se desse certo, colocariam o próprio filho. Sem saída e absolutamente insatisfeitos com a segregação e o desrespeito aos preceitos mais básicos sobre a educação inclusiva foram procurar outras opções.

Na terceira escola, já com uma base de educação inclusiva bastante desenvolvida pelo que se tinha até então, iniciou-se uma capacitação dessa terceira escola que, apesar de particular, abriu as portas e permitiu que fosse feita alguma capacitação de professores, e a coordenação pedagógica comprou a ideia de que se deu certo na escola pública, por que não poderia dar naquela escola?

Essa terceira escola foi responsável pelo Ensino Médio de Pricila, que se desenvolveu de forma surpreendente, com domínio da língua portuguesa, com o reforço da língua inglesa que a fazia estabelecer paralelos entre os dois códigos de comunicação. Participava de festas juninas, excursões, passeios, sem a presença dos pais, mas com um olhar dos professores e coordenação mais cautelosos para com ela. Foi nesse período do Ensino Médio que se começou a cogitar que Pricila poderia chegar ao Ensino Superior, o que ocorreu quando se formou em Gastronomia na Universidade Católica de Santos. O Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) de Pricila versou sobre “bolos”, a história, tipos e outros detalhes, incluindo receitas diversas, bem como decoração.

De toda essa observação, coloca-se em relevo as resistências dos professores, das escolas, dos coordenadores que tiveram que ser vencidas pela família. Normalmente o ser humano tem medo do novo e para vencer a resistência pelo desconhecido, somente fazendo é que se pode desmistificar. As ações, de alguma maneira, são mais eloquentes do que as palavras, e conseguem superar pré-

conceitos e resistências imotivadas pela prova cabal e nítida de que algo é possível efetivamente.

Sem exceção alguma, em todos os ambientes acadêmicos foram notados resistências das mais diferentes formas, como por exemplo, “eu não ganho para isso”; “eu nunca trabalhei com esse tipo de aluno”; “eu não recebi informação sobre o que fazer”; “eu não gosto de trabalhar com pessoas deficientes”; o que notadamente todas as desculpas se reportam a retirada do profissional da sua zona de conforto. Ou seja, o desconhecido acarreta ansiedade, medo e receio de falhar. A capacitação permanente, o currículo de formação de professores absolutamente atento com os nossos dias, são dois elementos simples, e que podem muito ajudar em relação a essas resistências, tornando-as, via conhecimento acadêmico, em desafio. É o que intuímos, é o que a experiência efetivamente vivida nos explica de forma silente e latente.

### 3.3 A SÍNDROME DE DOWN

Baseado nestas premissas, faz-se necessário auxiliar quem folheia estas páginas, em adentrar e compreender o “mundo de Down”, desconhecido e incompreendido para muitos, enquanto vivido por um número bem maior do que, estas mesmas pessoas que folheiam este, supõem existir.

A este ponto, é necessário fazer um esclarecimento acerca do texto acima, no sentido de que não houve citação de autores em que se poderia apoiar a fala e o conteúdo. Ocorre que após 30 anos de dedicação à causa com relação ao exposto, acaba sendo desnecessário o apoio em outros autores, visto que a apropriação desses conhecimentos fora sendo sedimentados aos poucos e diariamente, sempre mais, em que uma informação foram se somando às outras. O que se quer deixar claro, é que essa vivência diária com os interesses das pessoas com Síndrome de Down acaba perfazendo um arquivo pessoal, modesto é claro, porém com um nível de informações técnicas suficientes, sob vários aspectos para a narração que foi acostada ao presente item.

Cientificamente exposto, a pessoa é diagnosticada com Síndrome de Down quando há uma alteração genética. Esta alteração ocorre com o surgimento de um terceiro cromossomo, classificada como número 21 ou trissomia do 21 (SOARES, 2018). A explicação é que devido essa alteração o funcionamento intelectual

apresentará déficit cognitivo e dificuldade de comunicação. Perceba-se que a deficiência é relativa, e não absoluta, para as pessoas com Síndrome de Down, o que reafirma as mais diversas capacidades para uma vida regular.

Por oportuno, segue a definição sobre, afinal de conta, o que é Síndrome de Down e quais suas características orgânicas e a razão, o porquê, dela ocorrer nessa proporção tão democrática, ou seja, 1 nascimento com SD para cada 600 nascimentos.

A SD - Síndrome de Down é uma sobrecarga cromossômica que aparece no par 21 dos cromossomos. A ciência ainda não descobriu a razão de ocorrer tal fato. Para aclarar esse acontecimento genético, bom lembrar que o ser humano possui em suas células os cromossomos que são responsáveis pela informação genética de cada um, referente às características físicas de todos. Tipo de cabelo, cor de olhos, complexão física, estatura, cor da pele, habilidades intelectuais, tudo repousa silente dentro dos cromossomos. A ciência ainda não sabe também a razão da ocorrência desse acidente genético, pois um pedacinho a mais de cromossomo fica fazendo parte do par 21. Mas por que par 21? Porque carrega-se 23 cromossomos do pai e 23 cromossomos da mãe, que é a herança genética de cada um. Então, no par 21 ocorre um excesso de material genético, o que hoje se chama de T21.

Ou seja, trissomia do 21, do par 21. Isso é SD. Há também a trissomia por Translocação, quando o material cromossômico se deposita no par 14, tendo os sintomas característicos da Síndrome de Down atenuados. Há um terceiro tipo de Síndrome de Down que se chama por mosaicismos, ou simplesmente mosaico.

O exame que se faz para a constatação técnica da SD chama-se cariótipo. É um exame de sangue realizado, buscando separar aleatoriamente 11 células do bebê, e verifica-se quantas delas possuem material genético no par 21. Se em todas as células contarem, então essa é a trissomia simples, T21.

Já, a Síndrome de Down por Translocação, essa ocorre que no momento da concepção, o material genético do par 21 sai e se aloja no par 14. A importância de se fazer o cariótipo, é grande, para se saber tanto essas informações quanto outras também. Nesse caso específico há que se avaliar, pois novas proles possuem alta probabilidade de que esse fato se repita, podendo gerar mais filhos com SD.

No terceiro tipo de SD, esse se dá por mosaicismos ou mosaico. Se caracteriza pela mesma trissomia estar presente em poucas células do organismo, o que faz do

indivíduo uma pessoa bem mais otimizada, se comparada com a SD com trissomia simples.

Com referência a parte educacional, a pessoa dentro da “Escola Para Todos”, como expõe a Secretária Municipal de Educação de São Paulo, Mônica Leone Garcia (*apud* SOARES, 2018) quando trata-se sobre a capacidade e conhecimento do profissional educador, esta é necessária para o bom aprendizado desta criança, com repetição das orientações dadas em sala de aula, para que este aluno possa desenvolver de modo satisfatório o que se solicita. Ainda complementa, Mônica, da importância das instruções visuais, que facilitam esse desempenho da pessoa com Síndrome de Down. Materiais ilustrativos grandes, chamativos, com cores serão grandes auxiliares para a compreensão do que se está ministrando em sala de aula.

Devido a característica da T21 possuir um desenvolvimento global mais lento, cada pessoa desenvolve o que pode desenvolver, e não o que os pais, professores ou escola espera que eles desenvolvam. Nem a ciência com os recursos até hoje ameadados, não pode fazer uma previsão de quão produtiva ou não será a criança com Síndrome de Down. O que se tem sedimentado é um procedimento que se chama “intervenção precoce” que deve ser iniciada, a rigor, nos primeiros dias de vida. Trata-se de uma trilogia que realmente estimula o ambiente sensitivo do bebê, recém-nascido, que é a atuação da fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

A Síndrome de Down é tida como um comprometimento brando podendo surpreender. Por isso, os estímulos desde o nascimento são imprescindíveis, partindo desta intervenção precoce, pois serão esses profissionais que constroem de modo adequado, os estímulos que devem estar presentes desde cedo na vida sensorial da pessoa com SD, que possam impulsionar ao progresso.

Isso traz muito mais prontidão e respostas mais breves. Há uma corrente de profissionais que dizem que esse tipo de intervenção pode, sim, estressar a criança ao invés de ter efeitos benéficos. Pricila foi submetida com parcimônia e bom senso, a todos esses tratamentos, sendo, que, hoje, com 31 anos, está com atenção de uma psicóloga e frequenta aulas de Pilates.

Portanto, é muito importante a intervenção precoce, pois entre outros fatores que são a característica da SD, há a questão da abstração. Nem todos possuem abstração de forma satisfatória. Parece mesmo que afigura-se a uma angelical inocência. Pricila sempre foi tratada de forma que as antíteses da vida, e do dia-a-dia, fossem evidenciadas para estimular esse raciocínio lógico e abstracional.



Trazer a pessoa com Síndrome de Down à realidade da vida é importante, mas sempre sob os olhos de um profissional para os principais fatos. Mas é impossível se estar 24 horas com profissionais prontos para atendimento, o que seria um excesso sem precedentes. A intuição dos pais e familiares imperam nessas horas, e a criança vai se amoldando ao perfil familiar, como qualquer outra criança. Rotina, austeridade, o lúdico, faz qualquer criança crescer com limites e sendo de corpo de família. E, não é preciso ter SD para isso estar valendo, pois essas anotações são para toda pessoa.

Na verdade, e de forma bem-humorada, dizemos que a pessoa com SD não vem com manual de instruções e nos valem, antes de mais nada, do ceio familiar e dos limites a que fomos submetidos sem medo de errar. Sem demagogia alguma, ter um filha como Pricila, que a chamo de minha professora eterna, é uma oportunidade sem igual de reconstrução de valores e objetivos de vida. É um megaprocesso irresistível de sensibilização, e uma lição de humildade que jamais imaginei aprender assim.

Oportunize tudo para as pessoas com SD, sem imaginar o retorno. Eles darão o retorno que podem, e não o que imaginou ou que se quer. Há que se ressaltar a esse ponto, a função que, sem saber que estava exercendo, mas estava intervindo demais na vida de Pricila, foi a de sua irmã Larissa. Como em qualquer escola, ou na família ou na sociedade o processo de aprendizado por imitação é colossal. O paradigma das duas forma mutuamente lapidados pelo relacionamento permanente. Isso sim podemos dizer que foi um tratado de currículo oculto para todos, sem exceção, pais, avós, escolas, sociedade.

Larissa sempre foi presente com Pricila e não havia um minuto que não estivessem juntas, inclusive na escola pública e privada. Até hoje a relação das duas é especial, mesmo Larissa residindo na capital, por questões profissionais, todos os fins de semana estão juntas atualizando experiências.

Retomando o que a ciência ensina, esses três elementos científicos em uníssono é fator de otimização do desempenho sensitivo. Por analogia, pode-se dizer que a pessoa com Síndrome de Down seria uma caixa de surpresas, pois umas se desenvolvem cognitivamente a contento, outras não conseguem se alfabetizar, nem mesmo chegando ao patamar do chamado skima que, “a grosso modo”, seria a representação sonora e vocálica das sílabas. Outras crianças desenvolvem um grande senso de equilíbrio aprendendo rapidamente a andar de bicicleta.

Todas essas etapas Pricila desenvolveu, sendo que a parte de escrita da alfabetização, quando contava entre cinco ou seis anos, já identificava e escrevia o nome das pessoas da família e, naturalmente, demonstrou interesse incrível pelo código da língua portuguesa.

Posteriormente, após ter dominado razoavelmente bem a língua portuguesa, foi para a escola de inglês, onde fez 7 anos de estudos, tendo adotado esse outro código da escrita norte americana. A título de uma breve receita, para as pessoas que tem SD, deve ser oferecido a elas todo o tipo de estímulos possíveis, ou seja, uma segunda língua, um professor de piano ou bateria, jogos em geral (dama, xadrez), esportes, e eles devolverão aos seus instrutores o que podem e não o que os instrutores desejam.

O mais importante é oportunizar sem esperar especificamente um retorno. Uma frase que caracteriza uma rede de *fast-food* americana é a frase em inglês; "*The worse disability is the lack of opportunity*". Ou seja, a pior deficiência é a falta de oportunidade, e o mais incrível deste pensamento, é que quem oportuniza é a sociedade dita não deficiente. Ora, se não oportunizo a deficiência recai sobre mim. Em 1989 esse pensamento já vigorava nessa rede de *fast-food* onde, pela primeira vez, tive a oportunidade de ver uma pessoa com SD servindo as mesas, o que foi extremamente marcante, como exemplo, por toda uma vida.

Há que se ressaltar que o nascimento e missão da Associação *Up Down*, em 1993, esteve apoiado na desmistificação da terminologia médico científica, tentando afastar o preconceito terminológico, porém, técnico dos livros de medicina. Não se está aqui tentando "encobrir o Sol com uma peneira", mas as coisas positivas na vida sempre são acompanhadas das negativas e vice-versa.

Assim sendo, vale a pena citar o fato de que um respeitado autor de livros de pediatria de nome Jayme Muraohvisc, com um trabalho considerado como a "Bíblia" da medicina pediátrica, dispensava no capítulo sobre SD apenas informações técnicas e de certa forma fatalista. Essa foi a razão suficiente para o Drº Ruy Pupo, já citado e também neste trabalho consta como depoente, fazer contato com o Drº Jayme e expôr a visão da Associação *Up Down*, no sentido de que o lado humanista da variação genética, ou seja, SD, deveria ser colocado no texto, juntamente com outras informações de caráter técnico. Sensibilizado efetuou alterações em seu tratado sobre pediatria com a visão da Associação, visando lentamente mudar a postura dos futuros médicos que lá teriam acesso, a título de estudo formativo. Essa, talvez, foi a mais

importante ação de intervenção na sociedade, buscando em um texto técnico, o sabor da inclusão social.

Para pais novos nada melhor do que passar as informações otimizadas e não fechadas sobre o futuro da criança. A SD por se caracterizar por um desenvolvimento global mais lento, não significa que não haverá desenvolvimento. Essa é a tônica. Cientificamente tem-se ciência de que os raciocínios abstratos dificultam, de certa forma, o desenvolvimento, a hipotonia muscular também as faz um pouco mais lentas não deixando, por isso, de chegar aos seus objetivos.

Ainda pelos olhos da ciência, alguns tipos de alimentos podem causar a diminuição dos limites de eventuais convulsões que, bem longe do que se imagina, a ocorrência desse fato é raríssimo. Em função dessas colocações, a Associação *Up Down*, através de seus diretores, desenvolveram um projeto chamado “momento da notícia”, onde os médicos passariam a informação para a mãe nova, de que seu filho ou sua filha era uma pessoa nascida com a SD, e que amenizava o primeiro impacto aos pais, trazendo esperança e apoio num momento tão difícil.

A Associação *Up Down* através de uma diretoria intitulada de “atualização científica”, que era exercida pelo Dr<sup>o</sup> Ruy, chegou mesmo a fazer a capacitação, nas capitais brasileiras, junto às associações de médicos por todo o Brasil, sobre o momento da notícia e um protocolo de cuidados para os pais novos otimizarem suas atenções, conforme é determinado no Estatuto constitutivo da Associação *Up Down*.

Embora o tratamento deva ser igualitário, não significa afastar a compreensão de que é essencial um tratamento diferenciado, equitativo, para que aquele possa se igualar aos demais e, portanto, as atividades devem ser desenvolvidas dentro do nível de suas capacidades, com desafios gradativos, na exposição de Soares (2018). Esta é uma forma de fomentar a vontade da pessoa com SD em realizar os trabalhos, pois terá a percepção gradativas de sucessos sequenciais, porém o cuidado em não o levar ao estresse, merece atenção, visto que o esforço que desenvolvem para a realização de tarefas, ao que tudo indica, é maior.

A atenção em reconhecer a pessoa com SD, e se está inserido de modo satisfatório na inclusão social, dos diversos ambientes, exige de quem está próximo a ele, ter a sensibilidade em perceber se está de modo participativo junto aos demais. Por isso é preciso ter a compreensão, de que, caso se torne afastado do grupo, sem ver seus olhos brilharem para realizar e se empenhar em tarefas escolares, domésticas, ou de trabalho, quando estes são inseridos no campo profissional, este

isolamento, a adoção de atitudes reativas, desinteresse, descumprimento de regras, provocações, significará que houve exigência que vão além, mas não de sua capacidade, mas pelo contrário, a falta de capacidade foi daquele que não soube o modo correto para transmitir o conhecimento.

Como autor da pesquisa presente, pai de Pricila com Síndrome de Down, compartilhar da realidade do desenvolvimento e as dificuldades encontradas em sua trajetória é o que faz deste trabalho sua relevância, pois trata-se da concretude dos fatos ao longo do tempo, e refletindo na não exclusividade da experiência vivenciada, e como educador, torna-se importante que outros possam ter maiores facilidades em trilhar os caminhos da vida, proporcionando a si e aos seus “desiguais” maior qualidade de vida.

Essa qualidade só será alcançada quando estudos, pesquisas e leis, cada vez mais sejam realizadas, de modo a preencher as lacunas, ou quebrar paradigmas que não estão “nos desiguais”, mas nas Políticas Públicas, no ambiente educacional e a sociedade. Não basta instituir o Dia Internacional da Síndrome de Down, como foi feito em 2006, pela associação *Down Syndrome International*, em que a data escolhida foi 21/3, em alusão à trissomia, é essencial que ocorram mudanças concretas, não apenas em papéis. (SOARES, 2018).

Possibilitando a compreensão e olhar à Pessoa com Síndrome de Down, o presente trabalho, segue apresentando a formação da Organização e Federação de Síndrome de Down.

### 3.4 A FORMAÇÃO DA ONG E DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN

Com o “nascimento” de SD na família, os pais, via de regra, procuram o melhor para seus filhos. Desta forma, coincidentemente, na cidade de Santos, outras crianças com Síndrome de Down estavam nascendo, ou há muito pouco tinham nascido, em outras famílias e, que, com certeza, essas experiências se repetiram nessas famílias, em termos de ansiedade, preocupação com o futuro, educação, como seria, “afinal de contas”, a vida daquela pessoa, naquele momento, e num futuro imediato e num futuro mediato.

Essa é realmente a maior fonte de ansiedade que motiva pais, familiares, a tentar preparar a sociedade para melhor receber seus filhos com algum comprometimento físico ou intelectual.

No caso da Síndrome de Down o comprometimento, segundo a ótica da ciência médica, enquadra-se numa deficiência branda onde o desenvolvimento global da criança é mais lento. Quando se diz global, inclui em si, também, logicamente, a questão intelectual. Assim, por obra, talvez do destino, se é que existe, alguns pais aos poucos, procurando por informações, acabaram se encontrando em situações em que buscavam informações para melhor atender os filhos que acabavam de chegar às suas famílias com SD. Inicialmente foi possível reunir sem muita dificuldade, nos idos de 1993, 8 casais na cidade de Santos que também receberam em suas famílias pessoas com Síndrome de Down e, que, após muitas conversas, expectativas, troca de experiências, ocorreu o amadurecimento de formalizar uma representatividade na sociedade, dos interesses das pessoas, no caso com SD, que não podiam fazer por si só.

Surge, então, a ideia da constituição de uma associação, nesse sentido, de informar, não discriminar, e tutelar direitos das pessoas com Síndrome de Down. Nesse ano de 1992, nasceu então a Associação *Up Down* – Associação dos Pais de Filhos com Síndrome de Down, que teve como primeira cede a segunda gaveta da mesa de trabalho do médico pediatra Drº Ruy do Amaral Puppo Filho, em seu próprio consultório.

Não por esta simplicidade, limitava-se em pensar “pequeno”. Neste mesmo ano foi realizada pela Associação, entre os dias 09 a 12 de outubro, o I Congresso Brasileiro de Síndrome de Down – (I CBSD), na cidade de São Paulo, com comparecimento médio de 500 pessoas, do país e exterior. Um evento importante, e nunca realizado no território nacional, sobre Síndrome de Down. (ANEXOS D, E e F)

Naquela época o que se dispunha era basicamente de correios para levar as informações às pessoas. Reuniões foram efetuadas na residência dos associados, no consultório médico do Drº Ruy Pupo, em uma conversa informal, comendo uma pizza, e assim foi amadurecendo e tomando forma a Associação.

Como os valores de todos os casais foram afetados, uma vez que as referências de vida, de esperança, de continuidade e bom desenvolvimento dos filhos, tudo teve que ser reescrito por cada casal em relação a seus filhos. Esses castelos, que todo casal constrói para suas próprias vidas foi, de certa forma, demolido, e

deveria ser reconstruído outros valores e castelos que pudessem dar habitação afetiva, emocional e humana para esses filhos que precisavam, de qualquer maneira, de um olhar especial.

Não tardou para que esses 8 casais ficassem reduzidos a 4 casais, que estes, sim, foram e desenvolveram a essência do pensamento da Associação *Up Down*. Os casais que preferiram não continuar, certamente encontraram caminhos que melhor lhes atendessem emocionalmente, ou mesmo de forma objetiva, mais atuante, ou sabe-se lá o que. Após inúmeras reuniões, trocas de telefonemas, conversas, chegou-se à conclusão que a Associação, em seu estatuto devidamente registrado, deveria conter, como de fato conteve, a missão da Associação, visto que a pergunta central sempre foi: “a que veio a Constituição da Associação *Up Down*”. Transcrevemos abaixo a missão da Associação em um de seus informativos:

A Up Down tem como filosofia transmitir aos públicos específicos, com linguagem apropriada a cada grupo que a criança com Síndrome de Down:  
 Para os pais: não é um castigo, e sim uma dádiva  
 Para o pediatra: Não é seu estereótipo, e sim um ser que tem vida própria  
 Para as escolas: Não é uma ameaça, e sim que tem grande potencial, podendo surpreender  
 Para a sociedade: Não é motivo de piedade, e sim de oportunidade”  
 Como diretoria da Associação Up Down no seu nascimento era:  
 “Presidente: Dr. Ruy do Amaral Pupo Filho  
 Vice Presidente: Dr. Gilberto Ghiuro Jr.  
 Secretário Geral: Irineu de Freitas Filho  
 Tesoureiro: Antonio Carlos Sestaro  
 Diretoria de Atualização Científica: Dra. Izilda Ferreira Pupo  
 Diretoria de Congressos/ Eventos: Dra. Letícia Paula Silveira Ghiuro  
 Diretoria de Marketing: Fábio Saad Zogaib  
 Conselho Consultivo: Dr. Decio Reimão, Dra. Mirna S. Gonzalez, Dr. Zan Mustacchi  
 Diretoria de Captação de Recursos: Vilma de Carvalho Sestaro  
 Diretoria de Relações Públicas: Maria Aparecida S. Zogaib, Maria Inês Freitas Filho “  
 Ratificando a missão da Associação como diz Sestaro em seu depoimento em anexo:  
 “O principal objetivo da Associação era conseguir as informações mais atualizadas, no Brasil e no mundo, sobre a Síndrome de Down e divulgar pelo Brasil. Chegamos a ter 3.000 informativos colocados no correio para as mais diversas regiões/cidades do país. Não queríamos ser mais uma entidade de assistencialismo e atendimento. Organizamos várias palestras, Congressos e eventos para divulgar as notícias atualizadas.”

Na verdade, a constituição da Associação *Up Down* foi a maior fonte de informações diversificadas que se poderia ter acesso, uma vez que era composta de advogado, odonto pediatra, médico obstetra, sanitarista, psiquiatra, geneticista e pediatra, administrador de empresas, serviu quase como uma faculdade sobre o assunto, que era a missão da Associação com o intuito claro de mudar o mundo.

A ideia que se desejava passar nas reuniões ou em palestras, eram as seguintes: “esses filhos com SD em suas famílias teriam toda a atenção para que fossem felizes.” Daí a ideia absolutamente pretenciosa de mudar o mundo.

Cientes dessa impossibilidade, a Associação conseguiu realizar muitas intervenções sociais que, até hoje, surtem efeitos na vida das famílias que diariamente recebem pessoas com Síndrome de Down. Os diretores indistintamente da Associação, faziam visitas nas casas onde havia recentes nascimentos, para trabalhar o momento da notícia para os pais e familiares da melhor forma possível, de forma humanizada, sem perder de vista a realidade dos fatos.

A Associação então foi se profissionalizando cada vez mais e foi responsável, direta e sem modéstia, pela inserção da palavra inclusão em congressos, eventos e principalmente na Baixada Santista, sendo que em 1990 em uma Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas – ONU, ocorreu a expressa preocupação em se estabelecer a proximidade entre sociedade e pessoas com deficiência. Isso resultou numa Resolução 45/91, em que a bandeira da existência de uma sociedade para todos, recebe o termo, “Sociedade Inclusiva” com foco nessa resolução.

Para difundir essas ideias, e outras, um diretor comparecia a esses acontecimentos internacionais trazendo atualização científica, materiais, progressos na questão da deficiência especificamente da SD, tendo como fonte muito importante a Itália e a Espanha que já praticavam o uso dessa palavra que ainda não havia chegado no Brasil. Reitera-se o fato de que não havia a difusão democrática da internet e nem se vislumbrava a utilização que hoje se tem dos telefones móveis. Dessa forma, quando o diretor retornava de um evento internacional ele replicava à todos da diretoria, todas as novas informações obtidas, sendo divulgadas através de informativos, tais novidades, chegando à distribuição de 3.000 informativos para diversas regiões do país, como expõe Sestaro em seu depoimento (ANEXO C), como um meio principal da difusão dos novos referenciais. (ANEXOS G, H).

Foi no ano de 1993 que na Argentina, em um desses congressos sobre educação para Síndrome de Down chegou-se à conclusão de que a Associação precisava de uma federação que representasse todas as associações espalhadas pelo Brasil. Assim, nesta data que foi redigida a carta de Buenos Aires, em um jantar de confraternização, em uma churrascaria nas proximidades do hotel, onde comemorou-se a Constituição formal da Federação Brasileira das Associações de

Síndrome de Down que hoje tem como presidente Antônio Carlos Sestaro, com sede em Brasília. (ANEXO I)

Nessa oportunidade, da Constituição, redigida por Ruy Pupo, Leticia Silveira e Gilberto Ghiuro, este tendo a presidência interina, nesse momento, com duração de 6 meses da data da carta de Buenos Aires, em que o amadurecimento da ideia da Federação deu-se já de uma forma bastante técnica e profissional onde toda a equipe teve um dia inteiro na casa da família dos Orleans e Bragança, príncipe do Brasil, com um médico psiquiatra escolhido pela família, para auxiliar no “*Brainstorm*” necessário ao amadurecimento da missão da federação.

Por esse histórico entende-se que a dedicação desse grupo de pais realmente fez a diferença na questão da “Educação Inclusiva” para o Brasil. A Federação Brasileira e a Associação *Up Down* são referências em congressos, eventos, e pessoas por parte de seus integrantes, dada a forte influência dessas ações que até hoje se repetem relativamente à questão da Educação Inclusiva no país. (ANEXOS J e K).



#### 4 DEPOIMENTOS - LUGAR DE FALA, LUGAR SOCIAL

Dar lugar para que outros falem, é reafirmar o que Djamila Ribeiro (2017 *apud* GEMELLI; FRAGA, 2019, p. 221) propõe, que pauta ser preciso marcar seu lugar de modo imperativo “para que reconheçam as realidades que foram desconsideradas na pauta hegemônica”:

Assim sendo, não existiu a aclamada pesquisa de campo, mas o compartilhamento de experiências desses atores, considerando-os primeiramente como cidadãos das mais diversas áreas ou de seus lugares sociais, mas que, não habitam apenas o contexto, vão além. De simples atores, se tornaram reais autores da Educação Inclusiva, fundamentada no pensamento de uma “Escola Para Todos”. Mestres, antes e hoje, na consolidação e perpetuação da proteção às pessoas com SD – Síndrome de Down, à partir da constituição da Associação de pais e filhos com SD e, conseqüentemente à representação de todas as Associações, consubstanciada na Federação Brasileira das Associações de SD, conseguem visualizar e fortalecer, não apenas uma “Educação Inclusiva” aos seus, mas que ela ocorra para todos, deficientes ou não deficientes e, portanto, possuem visões e “poder de fala”.

Portanto, não há que se falar de questionários, levantamento de dados, e suas tabulações, mas houve a expressão de experiências e sentimentos, de tempo passado ou presente, que possam ratificar, sobre o tempo atual, o que o trabalho propôs como objeto de estudo e pesquisa, se há ou não o hiato entre o conteúdo mandamental da legislação e a práxis no “chão da escola”, como supõe, este autor, desta existência, que levou o desenvolvimento da corrente pesquisa de doutorado.

Todos os depoentes deram a honra em escrever seus depoimentos, após exposição dos propósitos que levaram à elaboração e desenvolvimento do trabalho de doutorado, e objetivos que eram pretendidos atingir e, assim, foi solicitado, a cada depoente, que produzissem um texto livremente.

Num total de 7 depoimentos recebidos, o mesmo número de depoentes convidados, todos encontram-se na integra anexados neste trabalho, caso os leitores desejem consultá-los, porém, seguirá nas linhas seguintes em tópicos distintos, de modo breve o que foi abordado por cada um, referente os pontos relevantes, seguido de comentário final sobre quais pontos comuns, ou novos que foram direcionados ao escreverem.

#### 4.1 DEPOIMENTO – WALQUIRIA RECHE - PROFESSORA DE FÍSICA

Walkíria Reche (ANEXO L), ex-professora de Física de Pricila na segunda série do Ensino Médio, no ano de 2007, leciona há mais de 40 anos em curso de ensino médio e superior, em escola pública e privada. Ela relata sua trajetória na carreira, recordando que à época, sem nenhuma formação específica para corresponder a qualquer tipo das necessidades especiais de alunos, e por isso denominavam “lidar” com esses alunos, de frente com essa nova situação, precisou por si só “aprender o que fazer”. Relata que a interação existente entre os colegas e esses alunos específicos, era de maneira voluntária, sendo eles auxiliados em suas necessidades dentro do processo de aprendizagem, de modo a ser uma colaboração preciosa, tanto para a ministração de suas aulas, quanto para o desenvolvimento desses alunos de necessidades especiais.

Neste caso, em que inicialmente a apresentação eram de alunos com comprometimentos físicos e não intelectuais, notava-se que essa rede de apoio, influía no comprometimento daqueles alunos, conseguindo atingir um bom desenvolvimento em suas habilidades, isto é, inerente a si. O que a falta em suprir, ou ultrapassar, dificuldades pontuais, como a perda de palavras em uma explanação, pois não se utilizava a forma repetitiva, poderia prejudicar desenvolvimento em outras habilidades, como a linear causa / efeito.

No caso específico de Pricila, e outro colega – Samuel, pessoas com SD, foi a oportunidade em ter orientações técnicas para a condução do processo de aprendizagem direcionado a este comprometimento, considerado brando pela classe médico científica.

Com o passar do tempo, e maior demanda à procura por salas regulares para aprendizagem de pessoas com deficiência, maior também foi o acolhimento no contexto gestão, o que oportunamente ela pode ter outras experiências.

Destacou a relevância do apoio familiar junto aos seus entes, se tornando presentes e comprometidos com o processo de evolução pedagógica, acompanhados pelo suporte do grupo de apoio psicopedagógico e interação entre as famílias. Para ela isso foi o que possibilitou resultados de desenvolvimento “excelentes e surpreendentes” atingidos, o que a falta do comprometimento familiar, compromete diretamente o processo evolutivo de educação escolar da criança com necessidades especiais.

Relata sua trajetória de estudo para sua profissionalização, de graduação a cursos de especialização e pós-graduação, demonstrando o que lhes era oferecido, mas nenhum deles direcionados, ou com grade curricular suficiente, que contivesse ensinamento técnico para essas situações especiais.

Para os casos apresentados de comprometimento intelectual, à época, utilizava-se de “mão de obra especializada” para a intermediação aluno x disciplina, isto é, de monitoras com o saber em “lidar” com esses alunos, mas não o saber da matéria prática, que desse condições na criação de atividades que inserissem aquele aluno na aprendizagem necessária, e de modo satisfatório para seu desenvolvimento de conhecimento educacional específico na matéria ministrada – Física. Foi quando sentiu a necessidade e essencialidade em também fazer parte presencial, como mediadora deste saber entre a “sua” disciplina e a pessoa com deficiência.

Essa necessidade originária de um sentimento próprio, que a levou a procurar novos caminhos do saber, que lhe desse condições de dar do seu melhor, fundamentado em aprendizagem consolidada na área de educação especial. Durante os cursos em um ambiente de participantes atuantes nessa área de atuação, ela descobre um “mundo novo”, para ela, em suas palavras: “essa experiência foi enriquecedora não apenas do ponto de vista profissional, mas pessoal.”

Por métodos próprios, entre tentativas e erros, construiu durante três anos um processo próprio de especialização para conduzir o ensino e aprendizagem de Física, direcionado a alunos de SD, conseguindo atingir os objetivos e, portanto, um projeto ousado e bem-sucedido.

Sua experiência lhe dá direito ao lugar de fala, desse lugar de quem não tem essa situação em si, mas que nele se inseri cotidianamente. Sua fala passa para os tempos atuais, e pontua a omissão da grade curricular das áreas didáticas, pedagógicas ou estágios, que conste uma formação relevante à Educação Inclusiva, por exemplo, como a própria expõe: “A inclusão da disciplina de Libras não torna a formação e a visão de mundo desses graduandos mais efetivas.”

Isto significa, ela completa, que o profissional da área de educação não tem “uma formação que garanta um bom desempenho em processo de ensino e aprendizagem para pessoas com condições especiais.” O mundo de diferenças e deficiências é bem maior.

Levanta a bandeira de que a BNCC – Base Nacional Comum Curricular tem abertura para que os currículos sofram adaptações em concordância com

necessidades pontuais para grupo/região, mas que a realidade demonstra que não se faz uma boa utilização e aplicabilidade pelo déficit de “formação do profissional da área de ensino e de sua capacitação”.

Aponta que muitas são as possibilidades da inserção dessas adaptações nos currículos, como a mediação que deveria ser inclusa para o currículo de alunos com necessidades especiais, e que é diferenciada a cada tipo de comprometimento – física, auditiva, visual ou intelectual. E com um pensar de uma “Escola Para Todos”, estende essa capacitação de mediação àqueles alunos com outras necessidades, como a dificuldade de aprendizado precisando de recuperação ou por condições emocionais.

Enfatiza que não basta a formação profissional na área da educação, é essencial o comprometimento pessoal de cada docente em reconhecer a necessidade de sua própria formação. Essa falta de comprometimento pessoal, aponta a professora, pode ocorrer por falta de atrativos dentro desta profissão, tanto das condições dentro do próprio trabalho, ou de remuneração.

Assim, defende ser urgente a boa formação que contenha “subsídios teóricos e práticos” que se relacionem ao conteúdo que se escolheu lecionar, que dê base sólida para o exercício do conteúdo, e, portanto, ressalta quais seriam as necessidades a serem supridas como: tais cursos serem novamente avaliados, aprimorados e corrigidos em falhas periódicas; haver a inclusão de curso básico de formação generalizada, que facilite a visão interdisciplinar e, assim, que efetive e facilite a prática educativa em conformidade as regras do BNCC; a formação do conhecimento dos processos cognitivos e estratégias pedagógicas para desenvolvimento e resultados satisfatórios, para cada tipo de grupo de alunos, a partir de estágios e aperfeiçoamentos pós formação; avaliação periódica como uma maneira em motivar uma formação continuada, com planos de carreira equivalente entre as escolas públicas e privadas.

E, complementa, expondo considerar que há legislação e Políticas Públicas suficientes e boas, mas não há a efetiva aplicação na prática. Fazer valer o que é imposto, seria entrar em uma nova “batalha”, para alcançar novas conquistas, mas a abordagem não se basta unicamente no campo da educação, mas em outros campos também.

## 4.2 DEPOIMENTO – MARCO AURÉLIO OLIVEIRA GOIS - PROFESSOR DE HISTÓRIA

O depoimento do professor Marco Aurélio (ANEXO M), apesar de sucinto, extravasa a experiência profissional como professor de história, tendo obtido o título de mestre, na rede municipal, estadual e em escolas particulares, com uma carga horária plena por muitos anos, o que em suas palavras: “é possível abstrair que a partir do Estado, como uma obrigatoriedade, as escolas, tanto particulares quanto públicas em orientar, capacitar e simular situações seria o grande diferencial a favor da educação inclusiva” (ANEXO M).

Foi professor de História da aluna Pricila, no 3º ano do Ensino Médio, em 2008, na escola privada, mas atuante também em escola pública municipal e estadual na cidade de Santos e São Vicente, com uma classe com número pequeno de alunos, total de 16, inclusos Pricila e outro aluno com mesmo comprometimento – SD. Observa que o número reduzido de alunos, facilita conhecer, de modo individualizado, cada aluno. Por ter alunos com deficiência, contava com o apoio pedagógico que acompanhava e auxiliava o desenvolvimento dos dois alunos, de modo presencial, e auxiliando-os nas atividades diárias.

Discorre que havia perfeita sintonia entre os alunos, tanto por se tratar da redução de seu número, mas também por crer que eles já teriam se tornado um “grupo” por permanecerem alguns anos juntos.

Com relação aos outros mestres, que ministravam outras disciplinas na mesma sala, apresentavam comprometimentos oposto, alguns com maior atenção e presença no processo do desenvolvimento de aprendizagem das duas crianças com SD, enquanto outros transferiam toda a carga, em sanar dúvidas e explicações solicitadas por tais alunos, exclusivamente ao apoio pedagógico. Esse foi também seu posicionamento inicial, ao se deparar com tais alunos, mas tomou outra postura com o passar de alguns meses, inteirando-se deste processo inclusivo.

Passou, ele mesmo a confeccionar as provas adaptadas em suas palavras: [...] tomava cuidado para serem esteticamente parecidas com as provas dos outros alunos e tinha o cuidado de inseri-las na pilha de provas que era entregue aos alunos [...]”.

Sobre o exposto referente a interação, ou não, de outros docentes, observa ser importante abordar, para enriquecer, tanto a experiência educacional dos educandos quanto dos educadores, a capacitação que era feita semanalmente no contraturno das aulas, porém sentiu falta de uma palestra ou troca de ideias e opiniões sobre a

atuação, mais especificamente em relação aos alunos que se faziam presentes na escola, com necessidades especiais, como Pricila e o outro aluno.

Defende que essa interação não ocorrida, poderia ter resultado em maior aprimoramento do corpo docente com vistas à qualidade da educação ministrada especificamente a esse tipo de grupo. Se deparava apenas com a informalidade na troca de ideias, opiniões e experiências entre os professores, de modo rápido na sala dos professores ou corredores, mas nada, neste parâmetro, de modo formal e oficial, planejado pela própria gestão educacional, como “critério de aprofundamento no tema e direcionamento para a composição de aulas”.

Portanto, complementa haver falta de capacitação específica, causando entraves ou lacunas na interação entre docentes e alunos com necessidades especiais de aprendizagem. Para ele, a causa não estaria relacionada a má vontade geracional, ou falta de recursos, mas simplesmente “por ignorarem os benefícios que uma compreensão mais aprofundada faz para um relacionamento entre professor / aluno ou processo ensino / aprendizagem”, ou ainda há aqueles professores que deixam de solicitar essas capacitações para não deixarem transparecer eventualmente, alguma falha profissional.

#### 4.3 DEPOIMENTO – DRº RUY PUPO FILHO - MÉDICO, CO-FUNDADOR E EX PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE DOWN

O relato do Dr. Ruy Pupo Filho (ANEXO N), tem um significado diferenciador, por ser médico pediatra, e tendo diagnosticado a própria filha com Síndrome de Down, em 1990. Uma época que pouco era o conhecimento científico e, portanto, pessoas com SD eram considerados inferiores, sem capacitação e sem futuro. Não havia investimento do campo da Medicina para esses pacientes, e por falta de cuidados específicos, morriam prematuramente.

Como médico, em seu “lugar de fala” conta que durante sua formação profissional, nunca foi abordado o tema, em qualquer tipo de disciplina. Assim, a história do contexto de época, era a rejeição natural da família para com seus filhos, o que também com ele ocorreu, e complementa: “O caminho da rejeição à superação e aceitação era longo e penoso, e muitos não conseguiam completar o percurso.”

Apesar desse comportamento comum, ele não era global. Famílias na mesma situação, dos Estados Unidos, faziam grande movimento para mudanças

significativas, lutando para a integração dessas pessoas com deficiência à sociedade, sem dispensar a igualdade de direitos e oportunidades na educação, lazer, saúde, o que no Brasil nada existia neste direcionamento.

Em 1992, juntou-se a mais três casais, também pais de crianças SDT21, e nasce a Associação *Up Down*, com objetivo em atualizar as informações sobre SDT21 e difundir esse tema, tendo como bandeira a integração e inclusão. Eram poucos, e a guerra grande, mas o grupo compartilhava do mesmo pensamento e dedicação, mesmo com poucos recursos, impactaram de forma positiva a sociedade brasileira, e conseguiram consideráveis apoios de profissionais de áreas diferentes.

Chegada a fase pré-escolar – 1994, o acesso seria somente às escolas especiais, que impulsionou a criação de um projeto próprio de integração / inclusão. A Associação criada em Santos, conseguiu, com a apresentação do projeto próprio, parceria com uma das maiores Instituições de Ensino particular da cidade para a efetivação do projeto. Dos 3.000 alunos, 300 eram da pré-escola, e a estes se somariam 15 crianças com Síndrome de Down, integradas em aulas de educação física, música, recreio entre outras atividades, sendo separados somente com relação a 40% do tempo, quando na execução do trabalho pedagógico específico.

É afirmativo ao dizer que houve visão e sensibilidade dos integrantes daquela Instituição, como também dos alunos da pré-escola e seus pais, que em momento algum esboçaram preconceito, rejeição ou dificuldade para com as crianças que integravam o grupo de SD, que pelo contrário, seus atos eram de carinho e real integração. Porém, o objetivo da Associação era atingir 100% do tempo escolar de suas crianças em integração às outras crianças, acreditando que poderia ocorrer quando chegassem ao Ensino Fundamental, mas que infelizmente não foi aceito pela Instituição, que verbalizou dever continuar nos mesmos moldes da pré-escola.

Se deparar com tal obstáculo, os forçou a tomar novas atitudes, com projeto mais arrojado de integração / inclusão, pois algo dizia que essa seria a decisão acertada. Sem deixar o grande feito inicial da Instituição primeira, buscaram pareceria com a Prefeitura Municipal de Santos, para implantação em escola municipal, iniciando com a inserção dos alunos na pré-escola, porém agora com a participação 100% com alunos regulares.

Claramente, e com apoio incondicional de diretora e professoras, houve evolução ao projeto, diferentemente ocorrera um ano depois, com a mudança na direção escolar, em que o comprometimento não mais existia.

Neste ponto, o médico muda a fala, para apresentar melhor “quem” é a sua garota – Marina, terceira filha como expôs no início de seu relato, que nasceu em 1990. Relata que da pré-escola e primeiro ano do Fundamental, a menina tinha sempre interesse em ir à escola, relutante apenas algumas vezes. Era notório seu prazer em estar junto dos colegas e fazer suas atividades. Conseguia, satisfatoriamente, ser criativa e esportista nas atividades sociais, contrariamente era o que ocorreria no progresso pedagógico. A mudança de direção escolar fez “sentir na pele de Marina”, que foi demonstrado a partir de seu desinteresse em ir à escola, além de brincadeiras de boneca, quando interpretava uma diretora autoritária x uma aluna, “sem identificação”, porém perceptível que seria ela própria.

A mudança foi tão grande, ao ponto, conforme relato, em visita surpresa, ele encontrar sua filha sozinha chorando, no meio do pátio, enquanto as demais crianças encontravam-se dentro de sala de aula. O mínimo que pode fazer foi ampará-la e nunca mais voltar ao local.

Como inicialmente se expressou, de que ele, como muitos outros pais, não acreditasse na possibilidade de um mundo integrado para seus filhos, após longas e duras batalhas, e as mais diversas e absurdas recusas por parte do sistema educacional, se abateu pelo “sistema”, desistindo de continuar a luta. Atualmente sua filha não é alfabetizada, mas fala bem, é inteligente e comunicativa, sabe utilizar notebook, celular, inclusive Whatsapp por áudios, chamadas de voz ou vídeo, e consegue, por pesquisa de voz, através da plataforma Google, Youtube, Facebook encontrar o que deseja.

#### 4.4 DEPOIMENTO – ANTÔNIO CARLOS SESTARO - PRESIDENTE DA FEDERAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE SINDROME DE DOWN BRASILEIRA

Intitulado pelo próprio depoente de “Uma trajetória inclusiva e de sucesso”, seu depoimento livre (ANEXO C), começa numa visitação ao passado, no dia do nascimento de seu segundo filho Samuel, em 1990, e a notícia, dada pelo pediatra, em seu primeiro dia de vida. A notícia era sobre a possibilidade de ele ser pessoa com Síndrome de Down, pelas diferenças apresentadas nas avaliações de protocolo. Nas palavras do depoente: “Aquela informação me tirou o chão”. Uma confirmação de resultado por uma geneticista, que abalou profundamente pai e mãe.



Crendo no apoio familiar, que poderia ser erro médico, procura outro parecer, um dos melhores de São Paulo, com a esperança que isto tivesse ocorrido, porém o diagnóstico foi o mesmo, e junto ao diagnóstico a frase: “Seu filho será aquilo que vocês acreditarem”, além de expor, em uma explicação simplista, o SD, em comparação a dois carros, ambos chegarão ao destino, um antes e outro depois, mas chegarão.

Determinados a oferecer o melhor para seu filho, com poucos dias de vida, já visitara uma equipe médica disciplinar, e ao completar dois meses de vida, foram conhecer de perto a futura “escola especial”. Um choque de realidade, em que crianças eram “misturadas” com adultos de 20 a 30 anos, o que fez com que se comprometessem, entre si, que seu filho nunca frequentaria uma “escola especial”.

Na idade pré-escolar, com dois anos, é inserido numa escolinha maternal regular, na cidade de Santos, período em que se reúne com outros casais de mesmo contexto, e unidos fundam a Associação *Up Down*, com mesmo objetivo do depoente anteriormente citado: divulgar com informações atualizadas sobre a Síndrome de Down, e para isso chegaram à distribuição de 3.000 informativos enviados por correio para diversas regiões do Brasil. Em 1994, criam a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Tinham como meta fazer valer o art. 205 da C.F., fundada em seu art. 3º da mesma letra.

Com olhar amplo, de uma Associação assistencialista, organizavam palestras, congressos, eventos para a devida divulgação atualizada. No ano de 1993 conseguiram a participação no I Congresso Internacional sobre Síndrome de Down, na Flórida/E.U.A. Naquele evento se deparam com jovens SD, discursando em palestras e envolvidos no Congresso, o que provaria a capacidade de seus próprios filhos.

Com o projeto também mencionado pelo depoente anterior, seu filho entra para a escola regular, com uma “sala especial” para que juntos, o grupo de pessoas com SD, fizessem atividade de pré-alfabetização, ministrado por duas professoras, o que as demais atividades eram feitos em espaço comum com as outras crianças estudantes daquela Instituição.

Convictos de seus desejos e objetivos, cotidianamente estariam “ligados” em alguma atividade que pudesse proporcionar a seus filhos o melhor e, para isso, diversas reuniões eram realizadas com objetivo de implantarem de modo definitivo uma “Escola Inclusiva” na cidade de Santos. Tal convicção era apoiada na Resolução

45/91 da ONU, que defendia uma sociedade para todos, denominada sociedade inclusiva. Além da ONU, havia a participação e apoio como do jornalismo, de pedagogos, que defendiam a inclusão social de pessoa com deficiência, e que esta inclusão social, para existir, deveria iniciar no sistema escolar, devendo este “chão de escola” se adaptar às particularidades de todos os alunos.

Mesmo com essa bandeira levantada em pontos do mundo, passados 6 anos, desde a Resolução da ONU, seu filho, em idade escolar, exatamente 1997, não conseguiu nenhuma escola regular que o aceitasse na cidade de Santos, “sobrando”, apenas, as “escolas especiais” que o aceitassem. Não havia nenhum vestígio sobre a concretização de uma “Escola Inclusiva”, mesmo com a Prefeitura e Secretaria de Educação de Santos afirmarem que não havia impedimento, a realidade que se mostrava, no “chão da escola”, era outra.

A família, com apoio incondicional, resolve! A mãe deixaria seu emprego em uma renomada empresa, para se dedicar à sociedade, em uma escola infantil e, assim, de maneira que proporcionasse a seu filho e de outros, um sistema escolar regular no ensino fundamental. Nas palavras do depoente: “Essa atitude demonstrava que a inclusão é, realmente, uma questão de vontade, em especial dos seus gestores”.

O cenário começa a mudar na cidade de Santos, com a participação da Coordenadora de Educação Especial da Secretaria de Educação de Santos, no IV Congresso Mundial sobre SD, na Espanha, retornando com “outro olhar” para essa realidade, o que possibilitou a implantação do Projeto de Educação Inclusiva elaborada e desenvolvida pela Associação *Up Down*, inserido no contexto das escolas públicas municipais de 1º grau, iniciando com uma classe piloto e duas alunas com SD. Em outro semestre, uma outra escola municipal abriu espaço para outra criança com SD, neste caso, o filho do depoente, que ainda frequentava a escola anterior para se formar juntos com os amigos que lá tinha feito.

O processo evolutivo tomou quase um rumo natural, tendo no ano de 2000, um total médio de 400 crianças com deficiências inclusas em Escolas Públicas na cidade de Santos/SP. Quanto ao seu filho, este precisou mudar de escola, ao concluir o Ensino Fundamental, devido a mudança na Secretaria de Educação do Município, cursando da 5ª a 8ª séries, finalizado em 2005.

Na mesma escola, conquistando, com luta, perseverar e demonstrar que a escola poderia continuar com a “Educação Inclusiva” nos anos de estudos de Ensino

Médio, com reuniões frequentes com professores, psicólogos, pedagogos, possibilitou que cursassem em classe regular o ensino médio, concluso em 2008.

Não bastando parar por aí, resolvem fazer o curso superior, na mesma cidade, e para tanto ocorreram várias movimentações junto às Universidades para a sensibilização de seus gestores, que possibilitasse esta integração e inclusão de alunos com deficiência intelectual, conseguindo prestar vestibular e passando para o curso de Design em Moda, sendo ele já modelo e, posteriormente, cursou o Técnico em Administração de Empresas no SENAC, também em Santos.

O depoente apresenta o filho como uma pessoa ativa. Aos 12 anos já fazia palestras pelo Brasil, como exemplo vivo das possibilidades que atingiu em sua trajetória com a inclusão que foi acreditada por aqueles que o rodearam e por aqueles que se sensibilizaram, dando-lhe essa oportunidade, além de sua participação em outros eventos internacionais, que inclui em 2018 na sede da ONU, em Genebra, ter participado da mesa de auto defensores dessa inclusão, o que inclui dominar o idioma inglês, tendo feito palestra em Glasgow nesta língua.

No mesmo ano, em viagem a Ponta Grossa, Paraná, conheceu aquela que seria sua futura esposa. E, em 2019, realiza o sonho em fazer intercâmbio, nos E.U.A, durante um mês, residindo em casa de família americana em Portlant-Óregon.

O depoente se demonstra totalmente satisfeito e orgulhoso de tudo que conquistou, junto com seu filho. Ainda trabalha em defesa da não segregação “de qualquer criança em razão de sua deficiência”, de modo que expõe a importância de “peso” da criação da Associação e Federação para consolidar o direito à “Educação Inclusiva”

Expõe que a Federação é extremamente ativa, oferecendo Congressos, oficinas, capacitação para professores, para que, deste modo, seja garantido os direitos das crianças com SD no sistema escolar regular, o que, infelizmente, mesmo com tantas conquistas, sabe-se que há muitas regiões brasileiras que a segregação e exclusão são acentuadas. Mesmo o Brasil tendo ratificado um dos documentos internacionais – o CDPD - Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (2008), em que a posição nacional seria de inclusão máxima, isto é, eliminando toda e qualquer barreira com conotação discriminatória, ou exclusão, ou segregação, cabendo a qualquer local, principalmente no âmbito da educação, cumprir a norma, mas não é o que ocorre.

A “escola especial” deve ser banida, nos sentimentos do depoente e, portanto, a lei garante o acesso aos deficientes nas escolas regulares, além de sua participação na sociedade. Salieta existirem leis suficientes para que sejam cumpridas e, por isso, a essencialidade em conscientizar pais de seus direitos, com relação suas crianças com deficiência. Ao mesmo tempo é preciso cobrar dos governantes, independente de qual, a efetiva responsabilização para que as leis se cumpram, e que não sejam prejudicadas, com novas leis que possam gerar retrocessos.

#### 4.5 DEPOIMENTO – LETÍCIA PAULA DE GASPAR SILVEIRA – A MÃE DE PRICILA

De maneira bem singela a depoente inicia seu relato (ANEXO O), com profundo apreço às filhas que tem, duas, sendo a mais velha, de parto prematuro e com Síndrome de Down – Pricila, porém que revelou um novo universo a ela, de mãe, e do mundo das pessoas com deficiência.

Quase que num tom de poesia, ela revela a falta que fez as pessoas que cruzaram seu caminho, ao se “deparar” com uma filha deficiente, se estas pessoas lá no passado convivessem com um “amiguinho” de classe com deficiência. Talvez, fossem mais sensíveis no presente, da época quando sua filha chegou. O que inclui a ela, se tivesse oportunidade de um dia ter dividido a classe com uma pessoa assim, talvez os olhares fossem outros, as falas fossem mais sensíveis.

Conta que o que atinge uma filha, atinge diretamente a outra e vice-versa, como uma cumplicidade. A “problematização” da falta de uma “Escola Inclusiva”, fez despontar a crueldade de um mundo de exclusão nas primeiras tentativas em matricular sua filha na escola “normal”, aos 2 anos de idade, com os questionamentos mais incabíveis, como se tratasse de uma aberração, conforme suas palavras.

Os não foram vários,” todas com justificativas injustificáveis”. O ano era 1993, um “pouco” compreensível dizerem que não estariam preparadas para receber crianças com SD, ou outra deficiência, porém observa-se que até a atualidade continuam despreparadas.

O primeiro acolhimento foi de uma escola de pequeno porte, porém acolhedora e com garra para dar certo, onde recebeu ambas as filhas na educação infantil. Todavia há continuidade a escolarização, e seria necessária uma escola que desse continuidade a esse processo, aceitando-a. O período era entre 1995 a 1997, quando despontou o projeto para a “Educação Inclusiva” junto à grande Instituição particular

da própria cidade de Santos, local exposto em depoimento anteriormente mencionado.

Mesmo em se tratando de uma classe criada especificamente para as crianças com SD, para atividades de pré-alfabetização, isto é, fase da pré-escola, elas podiam conviver e compartilhar com as outras crianças atividades diversas que a pré-alfabetização. Apesar deste formato ser bom, não era o almejado pela família. Acreditavam na capacidade da filha em poder exercer todas as atividades numa classe regular, mas lhes restou aguardar a chegada do período do Ensino Fundamental, acreditando nessa possibilidade, o que não ocorrera. Fora oferecido, apenas a continuidade no formato já existente de classes separadas, que é considerado como uma integração da criança, mas não uma inclusão.

Desapontados, mas não vencidos, a depoente reuniu um grupo, que incluiu a presença da Secretária de Educação Municipal da cidade de Santos, para participarem do Congresso realizado em Madri, sobre a Síndrome de Down, o que surtiu resultados, pois voltaram decididas, pelos exemplos presenciados das próprias pessoas com SD que participaram ativamente do Congresso, de que a “Escola Inclusiva” deveria existir nas escolas da Rede Pública Municipal de sua cidade - Santos.

Dentro do período de 1998 à 2001, o projeto de “Escola Inclusiva”, deixa de existir como projeto, para ser real, numa escola municipal em que o espaço físico e recursos humanos eram suficientes para essa iniciação, sendo realizada a matrícula de sua filha na primeira série do Ensino Fundamental. Salaria que só foi possível pelo local ser habitado por pessoas “envolvidas e envolventes”, que souberam receber sem medir esforços para proporcionar aos alunos com deficiência um sentimento inclusivo, com cultura de uma nova pedagogia a oferecer a turma, aberta a críticas e mudanças se necessário.

O tempo passou, e a oferta de educação municipal para sua idade chega ao fim, sendo necessário a mudança de ambiente para dar continuidade à trajetória da escolarização de 5ª a 8ª série, que custaria nova procura por um novo lugar que abrissem as portas.

O local adequado seria naquele momento uma Instituição Particular, em que a filha mais nova estudava e tinha direcionado o sistema educacional para a “Educação Inclusiva”. Como apontado anteriormente pela depoente, a base da inclusão se faz com o comprometimento daqueles que participam da gestão, e na mudança no quadro

da coordenação pedagógica. Porém, muitas coisas mudaram, o que desmotivou filhas e abalou pais. Apresentavam inadequação no conteúdo pedagógico, poucas práticas de modo criativo dentro de sala de aula, e a coordenadora trazia consigo uma postura não inclusiva.

Apesar de momento ruins, é verídico terem importância exaltar que ainda havia o apoio dos amigos que as filhas ali dentro fizeram, além de professores comprometidos e crentes de que a “Educação Inclusiva” podia continuar ocorrendo, e ministravam suas aulas nessa direção, pois acreditavam na potencialidade e capacidade daquelas crianças.

Como em momento anterior, novamente era tempo de mudanças do Ensino Fundamental para o Médio, que por sorte, a Instituição teve a disposição em aceitar e implementar um projeto pedagógico que havia sido entregue, o que possibilitou entre 2006 a 2008, Pricila cursar seus últimos três anos escolar “obrigatório”.

Durante este período e sob nova coordenação, mais humanista, possibilitou reajustes no currículo escolar, como transformação à instrução multinível, avaliação e atitudes compatíveis a uma escola que deseja ser considerada inclusiva, preocupada com o direito de todos em ter uma educação de excelência, respeitando o direito de serem tratados com dignidade.

#### 4.6 DEPOIMENTO – LARISSA SILVEIRA GHIURO – A IRMÃ DE PRICILA

Como irmã, a depoente relata (ANEXO P) a companhia que sua irmã Pricila fazia no período escolar. Estudavam em sala diferente devido a faixa etária, durante a pré-escola e escola de educação infantil. Se encontravam, mas eram independentes. Cada qual ficava com seus grupos de amigos, em brincadeiras diferentes, às vezes brincavam juntas. Deste período, a depoente não se recorda de nenhum momento delicado que devesse mencionar.

A irmã sendo mais velha que a depoente, precisou mudar de escola para cursar o Ensino Fundamental na Rede Municipal Pública, e um ano depois foi a vez da depoente deixar a primeira escola, sendo matriculada em uma grande Instituição particular. Apesar de escolas diferentes, frequentavam as festas e eventos de ambas as escolas, e compartilhavam dos mesmos amigos.

Se aproximaram novamente, quando a irmã passa a estudar em sua escola na 5ª série do Ensino Fundamental, e se recorda de duas situações não esquecidas. Uma

quando um grupo tivera atitudes de bullying com a irmã, indo a depoente em defesa, em que no calor da hora, tomou postura agressiva com aquele que “agredia verbalmente” sua irmã, uma postura não apreciada nem defendida pelos pais, e a outra situação foi a percepção da atenção dispensada de alguns professores à irmã, sendo notório, visto que eram professores que também a ela ministravam aulas, que realmente se debruçavam no comprometimento em se envolverem de fato na aprendizagem da irmã, acreditando em seu potencial.

#### 4.7 ENTREVISTA LIVRE – CRISTINA ABREU DA ROCHA BARLETTA – ATUAL SECRETÁRIA DA EDUCAÇÃO DA CIDADE DE SANTOS

Questionada sobre o hiato legislação e o “chão da escola, ela inicia com a relevância da diferença de pais como o entrevistador, autor deste trabalho, que se comporta como uma pessoa presente junto ao sistema educacional, tendo uma filha especificamente com SD.

Desde 2018 na Secretaria da Educação de Santos, antes deste cargo era diretora de escola, e vivenciava a questão inclusiva educacional, em que conseguiu considerável avanço neste quesito e, assim, totalmente favorável à “Educação Inclusiva”, desde que atendendo as suas especificidades.

Houve transformações na única escola de educação especial, apoiados na lei. Com projeto de lei para efetivar mudanças, foram chamados os atores da comunidade do sistema educacional, envolvendo-os, para que pudessem tornar aquela escola, não em uma escola especial, pois senão deixaria de ser uma “Escola Inclusiva”, mas que passasse para o processo de inclusão, algo que exige a consciência em ser um processo amplo, visto que lida desde o porteiro até a direção da escola.

Conclui, em suas palavras, que todos devem entender e andar na mesma direção para alcançar a verdadeira inclusão. Por isso, não basta falar dos professores em sala de aula, isto é, todos os atores daquele contexto educacional devem ser preparados e inseridos nessa nova visão de educação. Esta necessidade se dá pelo fato de ter sentido possíveis constrangimentos por parte dos colaboradores, junto aos alunos, mesmo que não tenha sido a intenção, como expõe: “[...] a aluna percebeu, não se manifestou, mas pelo olhar eu percebi que isso causou um desconforto. Ela percebeu ou você acha que a aluna por ter alguma deficiência não tenha entendimento e percepção das coisas, [...]”. Salaria que a ação é feita instintivamente, não por

intenção, mas por falta de informação e formação. Portanto, ressalta ser essencial a formação contínua.

Sobre a abordagem da capacitação dos pais dessas crianças com deficiência, a Secretária expõe a importância da naturalidade em que eles devem tratar tal assunto, a inclusão, e apresentar modelos como o entrevistador é o que auxilia um novo posicionamento desses pais, apesar da consciência de que existe resistência na família, talvez por motivos culturais, educacionais, dificultando uma harmonização entre pais, filhos e inclusão social. Um desafio que deve ser identificado e reconhecido.

Por isso a importância que desde pequenos, as crianças sem deficiência convivam de modo natural com as crianças com deficiência, pois a criança não traz consigo dificuldades ou conceitos prévios como os adultos.

Apesar do longo tempo que trabalhou junto à Secretária, admite que mesmo com toda legislação e movimentos, há professores que persistem em não “abraçar” e dedicar-se com comprometimento esta causa, exigindo mediadores. Em suas palavras: “.O aluno fica como um anexo, o professor não consegue perceber que esse aluno faz parte da sala de aula”. Este acontecimento não afasta a importância em o aluno com deficiência continuar compartilhando o mesmo espaço como qualquer outro aluno da sala de aula.

Relata a entrevistada sobre as dificuldades e resistências dos pais daqueles alunos com deficiência, daquela unidade, em aceitar direcionar a “escola especial”, e transformá-la em escola regular, faltava compreensão desses pais com relação a intenção deste novo ensinar junto a um processo de inclusão, isto é, era preciso compreender que continuar com uma “escola especial” era o caminho inverso da inclusão, deixando-os excluídos. Assim, é preciso pensar que o processo engloba escola, família e sociedade/comunidade, para que o sistema educacional possa trabalhar, inclusive, essa pessoa com deficiência ao nível profissional, sendo aceita e contratada pelo mercado, com visão de que eles possuem potencialidades e capacidades para esse mundo laboral.

Em concordância, a Secretária vê a necessidade, realmente, em conscientizar e ver de modo diferente, não só aqueles que compõem diretamente o contexto diário das pessoas com deficiência, mas qualquer profissão consolidada, poderá um dia, se deparar com um deficiente e não saber as ações que devem ter para suprir a necessidade que aquela pessoa com deficiência, que como qualquer outra, chega a esse profissional, para saná-la. Assim a inclusão não deve ser trabalhada somente no



“chão da escola”, mas trabalhar essa inclusão nos mais diversos lugares. Por isso a participação da comunidade e sociedade.

Apona que encorajar e dar autonomia às crianças com deficiência é de suma importância para que elas alcancem desenvoltura, integração e inclusão junto aos outros da sociedade, isto é, trocar a bolha em que os pais as colocam, para a independência responsável. Corrobora que há crianças com a mesma deficiência, que podem apresentar maior ou menor limitação e, por isso, é preciso que sejam exploradas suas potencialidades, capacidades e habilidades, pois isso que gera oportunidades em suas vidas. Isso cabe ao aluno com ou sem deficiência, ou a todos as pessoas.

Portanto, instigar o professor a ser um explorador de potencialidades e facilitador desse alunado, é objetivo a ser alcançado. É conscientizar o professor dessa “sua” importância.

#### 4.8 COMENTÁRIOS/CONSIDERAÇÕES SOBRE OS DEPOIMENTOS

Antes de passar ao próximo Capítulo, em que serão apresentados os Resultados de todo desenvolvimento do presente trabalho, cabe fazer devidas colocações sobre o que foi manifesto, de um modo geral, por todos os depoentes, de maneira que estes ratifiquem ou retifiquem o objeto de pesquisa aqui apresentado: se existe atualmente o possível hiato legislação e “chão da escola”, sendo necessário identificar quais seriam as falhas ou lacunas, e se identificadas, sugerir a apropriada adequação.

Vale ressaltar que todos os relatos foram de suma importância, independente do lugar que ocupam, na visão da sociedade capitalista. Todos eles foram essenciais para a construção e enriquecimento do trabalho.

Baseado na leitura de todos os relatos, pode-se extrair as averiguações que se seguem, considerando os apontamentos em tempo passado e atual.

Observou-se que houve evolução na parte legislativa ao decorrer do tempo, e antes desta, o que chamavam de “inclusão”, tratava-se de uma “exclusão”, pois os “diferentes ficavam com os diferentes”, ou num ambiente escolar totalmente voltados a eles, com deficiência, ou utilizavam-se da integração e não inclusão.

A integração, que coloca a segregação, ou seja, a separação completa da pessoa com deficiência num mundo à parte, é compreendida pela metáfora de Mantoan (1997, p. 08 *apud* BORGES; PEREIRA; AQUINO, 2012, p. 2):

[...] integração escolar, cuja metáfora é o sistema de cascata, é uma forma condicional de inserção em que vai depender do aluno, ou seja, do nível de sua capacidade de adaptação às opções do sistema escolar, a sua integração, seja em uma sala regular, uma classe especial, ou mesmo em instituições especializadas. Trata-se de uma alternativa em que tudo se mantém, nada se questiona do esquema em vigor.

Portanto, com relação à inclusão, ela faz com que a integração passe a ser uma obrigação de todos à uma inclusão, que no trabalho de Borges, Pereira e Aquino (2012, p. 4) citam Saint-Laurent (1997, p. 68) expondo: a inclusão, “que significa que a resposta às necessidades pedagógicas de todos os alunos se faça no mesmo contexto através de atividades comuns, embora adaptadas”. (SAPON–SHEIN, 1992; FRIEND; BURSUCK, 1996, *apud* SAINT-LAURENT, 1997, p. 68).

Deste modo, fica claro que a legislação impõe a inclusão no “chão da escola”, com sistema educacional regular, à todas as crianças, independente de possuírem ou não de deficiência, o que se pode observar que grande foi a dificuldade de alguns depoentes. Nota-se que estas observações são levantadas por atores dentro do contexto educacional na atualidade. Apontam existir esse viés de dificuldade em compreender a essência do termo inclusão, que por sinal, foi mencionado, de que é preciso a conscientização de todos os membros do corpo colaborativo escolar, não apenas de direção, docentes, coordenação, mas todos.

Relatado e pontuado pelos próprios depoentes, salientam a falta que fez terem recebido uma formação qualificada para compreender e saber praticar as ações devidas, que possibilitassem a eles transmitir um ensinamento de qualidade às crianças com deficiência, necessitando de mediadores dentro de sala de aula, porém esses sem domínio da disciplina em si, também encontram dificuldades na adaptação de atividades. Portanto, observa-se que para esse caso de mediação é preciso uma integração entre professor e sua disciplina, que facilite a mediação, ou, que ele próprio seja o mediador, porém para isso é preciso a capacitação adequada.

Outro fato pontuado foi referente a falta de comprometimento, não só de professores e suas resistências, mas em alguns momentos da própria direção, que significa demonstrar que por vezes “não se falavam a mesma língua”. Assim há relato de ações de voluntarismo do professor em dar o seu melhor, ou em outro momento,

em que há engajamento da direção, porém nessa hora são os docentes que, ou não se comprometem, ou não tem a coragem em demonstrar que não foram capacitados para essa nova realidade e, assim, reivindicar formação para esse nicho.

Falar de formação da capacitação de docentes para atendimento regular de crianças com deficiência, é salientar a contínua formação desses docentes, que também foram mencionados nos relatos.

Sobre o currículo pedagógico com as devidas adequações, foram vistos como necessários seus ajustes a essa nova realidade. Isto é, estão elaborando os currículos regulares sem as devidas adaptações para a qualidade de atendimento à essa “nova” demanda.

A resistência a essa “Educação Inclusiva” foi expressa, com ressalva, de que ela existe em alguns lugares, e vai além do portão das escolas. Os próprios pais resistem a essa nova cultura, preferindo deixar seus filhos dentro “das bolhas” criadas por eles. Tanto do ambiente escolar quanto familiar essa resistência prejudica evidenciar as potencialidades, capacidades e habilidades que essas crianças com deficiência, dentro de suas limitações, têm, e precisam ser trabalhadas por pais e profissionais da educação.

Ainda em tempo, se faz importante, apesar de não ter sido exposto entre os depoimentos, a entrevista realizado em 2000 (ANEXO A), com a Secretária de Educação de Santos à época, Prof<sup>a</sup> e Dr<sup>a</sup> Sylvia Bittencourt, por se tratar de um texto que se vê como se estivesse em tempo atual.

Os mesmo pontos foram apresentados por ela, como uma depoente, ao dizer que teria sido diferente essa realidade, se tivesse transitado por mais corredores e salas com pessoas com deficiência, um quadro também apresentado pela Secretária à época, que pode ter esse contato direto com deficiente físico, e ao se estabelecer a “Escola Para Todos”, pode compreender o que abarcaria esse “TODOS”.

Salientou sobre a importância a presença e apoio da família para o desenvolvimento de qualidade desses indivíduos ao longo da vida, afinal não permanecem crianças. Ressalta a essencialidade da mudança de mentalidade, e esse mudar significaria a cada dia, como professora ou gestora, receber uma demanda cada vez maior dessas pessoas com necessidades com olhar especial e, portanto, era preciso se adequar.

Afinco procurou, dada a sua posição de Secretária, introduzir a “Educação Inclusiva”, partindo de muitas reuniões junto daqueles que tinham a sapiência sobre

ter próximo de si uma pessoa com deficiência e, assim teve apoio da Associação *Up Down* para oferecer o melhor, e não somente uma pré-escola, mas oferecer a classe de alfabetização a esses “novos clientes”.

Ratifica os depoentes, ao esboçar que só foi possível a implantação de uma “Escola Inclusiva”, por ter ao seu lado não somente pessoas capacitadas na educação especial, mas engajadas para que desse certo.

Diante do exposto dos pontos que chamaram a atenção pela convergência de relatos, pode-se considerar que apesar de muitas conquistas, os indícios da possibilidade da falha do “chão da escola”, relutantes à inclusão, existem na atualidade, que ratificam o que a presente pesquisa busca, se há falhas e quais seriam.

Chegado, assim, o apontamento dos resultados como é apresentado no Capítulo que segue.

## 5. RESULTADO E ANÁLISE DE RESULTADO

Para chegar ao resultado que segue e sua devida análise, baseados em Bardin, como mencionado no tópico Metodologia, trata-se da fase de tratamento e interpretação dos dados definidos e desenvolvidos, um momento em que “põem em relevo as informações obtidas” (GIL, 2008, p. 153).

Debruçado em todo desenvolvimento, o resultado obtido foi que, embora existam as mais diversas legislações que possibilitem a ampla inclusão das crianças com deficiência, em uma escola regular, como demonstrado em Capítulo 2, em que se dimensionou a exposição dos diversos ambientes da lei, além de referencial teórico sobre devidas definições do que trata uma “Escola Inclusiva”, e o porquê dela vir a ser, a partir do pensamento científicos, como foram citados, observa-se que mesmo com todo amparo legal, os indícios de falha no “chão da escola” persiste, quando na continuidade das informações obtidas.

Considerando o “lugar de fala”, tanto do autor quanto de outros depoentes, a considerar que seus entes com deficiência são humanas e, portanto, suas vidas tem continuidade após período obrigatório escolar, a preocupação e empenho não terminam com a conclusão desses estudos, e nem para aqueles profissionais da área da educação que tiveram contato com as crianças mencionadas. Todos, em geral, apontam falhas tanto anteriores, que começava com a omissão de leis mais impositivas, que exigissem o devido respeito às pessoas com deficiência, e estas supridas, com o passar do tempo, quanto às falhas anteriores e que persistem, que sobressai para o foco do “chão da escola”.

Esse resultado obteve-se tanto na exposição daqueles que fazem parte do contexto educacional ativo, e dos mais diversos ambientes ligados ao sistema educacional, quanto aos ligados aos próprios deficientes, como pode-se citar pessoas ligadas à Associação *Up Down* ou Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Aprofundando a análise do possível resultado encontrado, não se bastando a escutar “a fala”, as pesquisas científicas realizados, como a rica organização da obra de Miranda (2016b), que foi de grande valia para chegar com maior convicção ao resultado de que existe a falha no “chão da escola”, outras pesquisas, também citadas ao longo do trabalho, fundamentaram o parágrafo que segue sobre em não se tratar de indícios, mas veracidade tais falhas e auxiliaram a pontuá-las.

Destarte, em conformidade a tudo que foi exposto teve-se como resultado relevantes:

- a) Falta de formação e capacitação do corpo docente a nova realidade para uma “Escola Inclusiva”, portanto uma “Escola Para Todos”;
- b) Comprometimento de todos que estão inseridos no sistema educacional, principalmente no “chão da escola”;
- c) Elaboração de grade curricular pedagógica adequada e adaptada a esta “nova” “Escola Inclusiva”; (construção de um currículo para todos)
- d) Quebra da resistência de pais e sociedade, dando oportunidade à inserção e inclusão da pessoa com deficiência.

## 5.1 ANÁLISE DE RESULTADO

Fundamentado no exposto na Metodologia, a análise de resultado é a expressão de Gil (2008, p. 156): “Já a interpretação tem como objetivo a procura do sentido mais amplo das respostas, o que é feito mediante sua ligação a outros conhecimentos anteriormente obtidos”, em que deve ir além da revisão de dados, mas fundamentada no conhecimento do material coletado. Isto é: “[...] que emergem dos dados e explicam não uma realidade absoluta, mas uma realidade construída pelos sujeitos”. (GLASER E STRAUSS, 1967 *apud* GIL, 2008, p. 179).

Quanto aos resultados descritos corroboram não alcançarem as leis impostas, isto é, a prática tem grande falha. Como demonstra a pesquisa de Santos (2021) a Base Nacional Comum Curricular – BNCC, não dá abertura ampla para a oportunidade da instalação de “Educação Inclusiva”, de modo a ampliar ações de gestores e colaboradores para novas alternativas, que propicie o ensinar a todos (SILVA; VIANA; MORAES, 2020 *apud* SANTOS, 2021), o que pode-se dizer significar o slogan “Escola Para Todos” evidenciando que as Políticas Públicas devem emergir de qualquer das esferas do Estado, seja Federal, Estadual e Municipal.

Há de se ressaltar, por oportuno, que a BNCC em sua construção privilegiou apenas os especialistas e, de certa forma, deixou o diálogo com as comunidades representativas que envolvem os interesses da educação, tecendo, então, a alicerces que concentram a eventual tomada de decisão de forma a prevalecer apenas a ótica

dos especialistas. Que tipo de cidadão queremos para o futuro depende da ciência do passado e do futuro que se pretende alcançar.

Dessa forma, as informações históricas e uma digressão histórico/acadêmica, ouvindo todos os atores da sociedade para que se possa produzir um documento que reflita verdadeiramente o tônus cultural do país, é essencial. Na realidade a BNCC não concedeu aos artífices da inclusão, condições que pudessem demonstrar sua cultura, sua história, evolução da educação de pessoas especiais. Esse método verticalizado de construção da BNCC, onde poucos falam por todos, não pode refletir a pressuposta democratização de forças com a essência da inclusão.

Ainda sob essa ótica, as atitudes imediatistas tomadas, se desvinculam do interesse do todo, privilegiando a citada estrutura de cima para baixo. Com relação aos eixos preconizados pela BNCC, quando especifica habilidades relacionadas ao pensar e fazer científico, criativo, convivência e atuação sócio cultural e empreendedorismo, e projeto de vida, percebe-se que conduzem ao sentimento de que o distanciamento da “Escola Para Todos” e a respeitabilidade e proporcionalidade, inerentes ao processo da inclusão, fica efetivamente em segundo plano.

Na concepção do texto apresentado por Ivanilde Apoluceno de Oliveira (2016, p. 25), esta coloca que o acesso à escola continua em um processo de exclusão, e cita Martins, com um texto de 1997, em que apesar da “aparente” inclusão “o aluno com necessidades educacionais especiais está incluso na escola, mas ainda sofre discriminação na ação educativa”, que leva supor que as “novas alternativas” escolhidas com teor profundo de inclusão, não foram compreendidas o suficiente no “chão da escola”.

Sob responsabilização do Estado, há de supor a omissão na fiscalização ao cumprimento de suas leis, porém não afasta a essencialidade do comprometimento daqueles que compõe diretamente o quadro de colaboradores do “chão da escola”, em se engajarem para a devida inclusão da demanda de alunos com as diversas deficiências, e que crescerá a cada dia, visto que, devido sua condição anterior de exclusão, estariam “escondidos”.

É preciso salientar, que só se compromete aquele que conhece e, portanto, envolver todos os colaboradores, levando-os à compreender cada deficiência é o que auxiliará a serem engajados, e oferecerem ações de melhor qualidade a essa

demanda e sua rede de apoio – a família, esta também abordada no resultado, de que é preciso ser “trabalhada”. Fundamentado nas citações de Santos (2021):

A escola acolhe, integra e proporciona aos alunos avanços em todas as dimensões que englobam o aprender (CARVALHO; LOPES, 2020). Espera-se, então, que as escolas de ensino regular se adequem para atender de forma igualitária a necessidade de todos os alunos (SANTOS; MARQUES; NASCIMENTO, 2018).

Desta citação, cabe complementar, e bem exposto anteriormente, que não se trata apenas do formato igualitário, mas, principalmente, a aplicação da equidade para se considerar uma “Escola Inclusiva”.

Pensar em comprometimento e engajamento, direcionado ao conhecimento, é entender que a formação dos profissionais se mostra insuficiente com relação à capacitação para que atuem junto aos alunos com deficiência, e estes se sintam inclusos. Uma base fomentada por Ribeiro (2012, s/n) em suas pesquisas, da formação de professores direcionado à “Educação Inclusiva” com as dimensões determinantes das Políticas Públicas sobre inclusão educacional, em que concluiu:

que as políticas públicas, as legislações e os documentos oficiais contribuíram para a formação de professores para o processo inclusivo. Apesar das mudanças na legislação brasileira, permanece ainda um distanciamento entre as ações governamentais e a implementação das deliberações oficiais, ocorridas por fatores como o desconhecimento das determinações legais por parte dos educadores acerca da história da educação especial; o desconhecimento de todo o percurso da importação de políticas europeias e dos EUA da educação especial que contribuíram para efetivação da educação inclusiva no panorama nacional, estadual e municipal; a pouca credibilidade social ante as possibilidades de desenvolvimento educacional e capacidades produtivas das pessoas com deficiência; e a precária formação de professores nos cursos de licenciaturas.

E, complementa a mesma autora:

De forma geral, podem ser relacionadas mudanças quanto à promoção da formação de professores para a educação inclusiva, pois as mudanças são reais; mas ainda carente na constituição de conhecimentos capazes de oferecer respostas para o trabalho docente. Faz-se necessário, portanto, garantir uma sólida formação docente para atuar nos espaços inclusivos.

Nesta perspectiva, em que o próprio profissional, “estudado”, desconhece esse mundo, que dirá colaboradores com menor grau de instrução e, por isso, porteiros, merendeira, faxineira, todos devem ser capacitados, que significa dizer, convidados a conhecer esse mundo, que para muitos é inexistente. Como expõe Oliveira (2010, p. 31 *apud* OLIVEIRA, 2016, p. 25) a visão de Paulo Freire:

[...] pelo diálogo há o encontro com a diferença, aprende-se e humaniza-se com a diferença também. Desta maneira, temos o direito numa sociedade



democrática de sermos diferentes e de sermos respeitados na diferença, o que significa respeitar o Outro.

A formação para capacitação dos docentes há de dizer que não é uma realidade apontada de fora para dentro do “chão da escola”, mas conforme pesquisa de Crochík (2016, p. 42), sobre a formação dos docentes entre outros apontamentos, os próprios docentes se sentem “lesados”, principalmente quando comprometidos e engajados em oferecerem seu melhor, sabem que existe uma carência em relação as próprias formações, e que sentem a necessidade de serem preenchidas tecnicamente.

[...] as queixas dos educadores eram a de que não tinham formação suficiente para atender alunos com deficiências e o grande número de alunos em sala de aula. Nas escolas particulares, sobretudo, havia professor de apoio, que deveria auxiliar todos os alunos, e que, no entanto, tornava-se exclusivo para o aluno considerado em situação de inclusão, o que segundo os pesquisadores, acarretava a segregação desses alunos de sua relação com os outros. Nas escolas públicas, professores também requeriam a presença de professor ou estagiário de apoio, mas, em geral, não conseguiam [...]

Sobre o Currículo pedagógico, as pesquisas de Jesus e Vieira (2016, p. 68) em que um dos pontos era a avaliação se os currículos escolares atenderiam o sistema educacional especializado, a partir de debate com professores, tiveram como narrativa a necessidade da formação aprofundada teórico-prática, englobando desafiar as questões do trabalho pedagógico articulado ao atendimento do aluno com deficiência com o Currículo escolar em posse. Desta pesquisa, surtiu a necessidade em repensar o Currículo escolar, e os processos de avaliação de aprendizagem, que fica notório ao descrever Meireu (2002 *apud* JESUS; VIEIRA, 2016, p. 73):

O pressuposto de constituir uma leitura mais ampla sobre o atendimento educacional especializado reforça a necessidade de buscarmos outros sentidos para a maneira como concebemos e praticamos os currículos escolares, pois se a tarefa do atendimento educacional especializado é manter permanente diálogo com as proposições da escola para que alunos com indicativos à educação especial constituam uma relação profícua com o conhecimento, jamais podemos acreditar que uma concepção de currículo resumida à lista de conteúdos ou elenco de disciplinas dará conta de cumprir a tarefa de inserir esse sujeito no círculo do humano.

Assim, o Currículo escolar necessita imediata revisão para que possa atender com qualidade a todos, fazendo parte desse “todos” as pessoas com deficiência, pois para harmonia em sala de aula e qualidade de ensino é saudável caminhar juntos.

A temática assumiu relevo devido ao desenvolvimento do trabalho assumindo o lugar de fala por ser uma situação personalíssima.

Tomar o “lugar de fala” para a análise de resultado é ratificar as palavras do geneticista que explica aos pais de um dos depoentes que “Seu filho será aquilo que vocês acreditarem”, e esse foi o caso do autor e outros pais que internalizaram o conceito e conseguiram fazer com que seus filhos progredissem até os dias atuais.

Essas são as reações de alguns pais, outros paralisam, talvez por não saberem lidar com o desconhecido, e impreterivelmente, atingem seus filhos, que poderiam demonstrar suas potencialidades e capacidades, mas são inibidos. Talvez se fomentados tivessem a mesma trajetória evolutiva, obviamente conscientes e respeitosos de que cada pessoa com deficiência tem a sua limitação.

A colocação acima vai ao encontro à exposição de Miranda (2016, p. 137), quando desperta de que a escolha em matricular um filho com deficiência em uma “Escola Inclusiva”, é escolha dos pais. Em suas palavras: “A inclusão é obrigatória para a escola, mas é opcional para o aluno e a família, que podem optar o tipo de escola para a criança ou jovem. Os estudos indicam que a prática vai além da legislação.” Desta pesquisa, Miranda aponta que muitas vezes é opção dos pais a procura entre uma “Educação Inclusiva” e soluções segregadas, dificultando escola, professores e líderes educacionais qual posicionamento tomar, frente a decisão dessa rede de apoio.

Chamar as famílias para participarem da elaboração e aprovação de projetos, torna o processo mais eficaz quando elas se apresentam efetivas em todas as etapas (p. 149), ao mesmo tempo que demonstrarão a elas o que a busca pelas potencialidades de seus filhos poderá engrandecer o todo, o aluno e a família.

Com clareza todas as pesquisas levam aos mesmos resultados encontrados no presente trabalho, em que o cunho de indício ganha corpo de evento concreto.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O que nos moveu a tentar documentar uma experiência de vida tão inesperada, foi justamente o volume de aprendizado e o novo mundo de valores e conhecimentos, que juntos, fizeram um chamamento a sair do lugar comum, a partir do nascimento de Pricila Silveira Ghiuro, em 1991, uma capricorniana, canhota, que até nós chegou com Síndrome de Down, porém trazendo e induzindo novas posturas de vida, não só para os pais, mas para todos os familiares.

Não tardou aos genitores se conscientizarem de que a questão não deveria e não poderia ficar entre quatro paredes, na redoma da segurança do lar. Havia a necessidade de tornar público e social a questão da deficiência de um filho, quase como que um “dever” e “poder” ser usado em prol de outros.

Há que se ressaltar que a sensibilidade dos pais, bem como índole e formação familiar, foram os propulsores iniciais a uma trajetória que esperasse, nunca termine, até que a utopia da inclusão plena e serena não seja mais necessária sua defesa.

Pricila nasceu em família de professores e pessoas ligadas à educação e ao desenvolvimento. Seu papel foi determinante na revisão, demolição e reedificação dos castelos que o comportamento socialmente esperado pudesse prever. Os desafios naturalmente foram se apresentando dia a dia após o nascimento de Pricila e, gradativamente foram sendo resolvidos os que assim permitiram, e outros desafios que ainda permanecem em aberto.

A presente tese tem por foco documentar e materializar todas as necessidades que surgiram na lida emocional, cultural e social da questão. Identifica-se que com foco na história educacional de Pricila, inúmeras situações adversas ocorreram e, que de certa forma, 30 anos depois continuam a ocorrer sob outros vieses que imprime, ainda nos dias de hoje, uma necessidade de solução de determinadas situações.

Pricila é uma garota que venceu muitas fases do período educacional como a pré-escola, ensino fundamental e ensino médio, possibilitando a todos ao seu redor, como que por osmose intelectual, um crescimento e aprendizados nunca antes imaginados. A história educacional de Pricila ocorreu na cidade de Santos, onde reside até hoje, chegando até mesmo a cursar Gastronomia na Unisantos, renomada Universidade da Baixada Santista.

Para chegar aonde Pricila conseguiu chegar, em termos acadêmicos e de sociabilização, um grupo de 4 casais seguiram com um pensamento firme na

constituição de uma Associação que defendesse os interesses das Pessoas com Síndrome de Down e, não necessariamente, somente de seus respectivos filhos. Não havia outra opção a não ser formalizar junto a sociedade uma organização não governamental que recebeu o nome de Associação *UpDown*, que de fato e de direito, passou a intervir na defesa desses interesses, tanto sociais quanto na área educacional, cuja primeira bandeira levantada foi a educação de pessoas especiais em classes regulares de ensino, visando a extinção plena do regime segregativo para essas pessoas.

Naquela época a legislação não possuía a clareza e a objetividade que a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) nos facultava. Assim com a força da representatividade da Associação foi possível entrar, tanto nas escolas públicas quanto nas escolas privadas, apenas com a legislação que se dispunha, ou seja, Constituição Federal e LDB. O poder de persuasão dos argumentos da Associação, consubstanciava-se em Congressos e eventos, assim como nas Declarações Internacionais como a de Madrid e Jontien, na Tailândia, que asseveravam o respeito à “Educação Para Todos”, indistintamente.

Pode-se dizer que se iniciava o trabalho importantíssimo das redes de apoio, tentando fazer que o setor educacional nacional, tomasse como referência, outros países e, não, necessariamente, de “primeiro mundo”, mas que já tinham desenvolvido a consciência de que todos são iguais “realmente” perante a lei.

Em um desses eventos, dessa vez na Argentina, em um Congresso, a delegação de brasileiros organizada pela Associação *Up Down*, com intuito de participação específica para esse evento, e com o estímulo geral das pessoas e, notadamente, do médico geneticista, Drº Zan Mustachi, a ideia de uma Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down tomou corpo e foi redigida finalmente pela Drª Letícia Silveira, Drº Ruy Pupo e Gilberto Ghiuro, dentro do ônibus, que encaminhava o grupo para o evento. Esse grupo, entre várias pessoas, passou a ter à disposição, elementos jurídicos para a busca dos interesses das pessoas com Síndrome de Down, uma vez que os órgãos representativos oficiais estavam constituídos.

A Associação não vislumbrava outra possibilidade de intervir junto ao Poder Público para a materialização e realização de uma “Escola Para Todos”, que recebesse esses alunos em classes regulares de ensino. Pricila e Marina, esta filha do Drº Ruy Pupo, iniciaram então o Ensino Fundamental I, em escola pública, graças

a sensibilidade da Secretária de Educação de Santos, que abriu as portas de forma clara à inclusão de todos no Município.

Em função dessa abertura de vanguarda na escola educacional, este autor percorreu nas HTPs (Horário de Trabalho Pedagógico), 63 escolas, no sentido de capacitar professores sobre as conquistas e evolução da Associação *UpDown*, no tocante à necessidade de aceitação de pessoas especiais em classes regulares de ensino. Essa estratégia visava superar todas as resistências da classe dos diretores, supervisores e professores sob as alegações mais antidemocráticas que se podia imaginar.

Esse trabalho desbravador de costumes da Associação *UpDown* se coaduna exatamente no conceito que Djamilia Ribeiro defende quando diz que só quem está na pele própria tem lugar de fala. O ineditismo da tese e a credibilidade de seus conceitos e experiências, se materializa na fala do autor que experienciou efetivamente, passo a passo, cada vitória e cada derrota na implantação de uma escola democrática e um chão de escola acolhedor e sensível às necessidades equânimes, que no caso vai além da igualitária.

A ideia de tratar os iguais igualmente e os desiguais desigualmente, na medida de suas necessidades, é justamente a ideia de proporcionalidade das ações e expectativa de respostas que também serão proporcionais.

Em 1992, a palavra inclusão não tinha praticamente significado nos ambientes educacionais, e a Associação se empenhou em desenvolver e sedimentar este conceito academicamente. Até então, pelo que se tem notícia, no Brasil a segregação era única forma de aceitar pessoas especiais em escolas, tanto públicas quanto privadas, desrespeitando a faixa etária dos alunos, bem como a velocidade de cognição proporcionais aos estímulos. Atualmente a inclusão é uma palavra e um conceito de domínio de todos, principalmente na área educacional. Muito foi conquistado e continua evoluindo acerca da inclusão, facilmente identificado quando se tenta fazer a matrícula de uma pessoa com SD, e a própria coordenação pedagógica já possui seus protocolos, aceitação e desenvolvimento do processo educacional.

Na atualidade, a inclusão escolar tomou outro contorno, em que pode contar com o envolvimento de diversas pessoas, em que não abraça somente professores e pais, pois a inclusão ultrapassa os muros da educação, pois ganha um corpo de abrangência social e, portanto, há mais autores que podem escrever essa história.

São todas as pessoas, que de uma forma direta ou indireta, se relacionam com a inclusão com o propósito da busca de melhorias, otimização por processos, humanização do chão de escola, tornando-se, da mesma forma, artífices da inclusão, por disseminarem os conceitos atinentes à respeitabilidade da pessoa com SD ou algum comprometimento.

E, por todo o exposto, o tema escolhido, é de extrema relevância e interesse social, observa-se que a legislação ampara, porém não fiscaliza na frequência e relevância que o tema exige.

Esse “lugar de fala” não só do autor que aqui escreve, mas de outros, teve o intuito em corroborar na resposta do objeto de pesquisa do presente trabalho desenvolvido, se os indícios de um hiato entre a legislação e o “chão de escola”, seriam pertinentes de uma tese, e tais depoimentos ratificaram a percepção deste autor, educador, não só na esfera familiar, mas educacional, essa existência.

Ao analisar os primeiros depoimentos identifica-se convergência na falta de capacitação dos profissionais da área da educação para fazer valer a inclusão no chão da escola, não afastando o foco no Currículo escolar que vão ao encontro das pesquisas.

Obter o depoimento dessa ramificação de atores que são pais, irmãos, professores, médicos, autoridades de cargos ativos à sociedade, é dar oportunidade ao que está implícito na inclusão.

É urgente que a sociedade, num todo, se sensibilize com a questão da inclusão, pois ela é o pilar do contexto da vida. Uma sociedade bem informada, é base para futuros pais, conseguirem minimizar dificuldades.

Cientes da necessidade de capacitação e enriquecimento do Currículo, associado ao fato de uma BNCC estar “na contramão” em alguns aspectos, relativos à inclusão, pois, apesar de citar que a aprendizagem deve incluir a convivência, a brincadeira, a exploração do mundo sensitivo e o direito de expressar suas necessidades, sentimentos e emoções, abre ao mesmo tempo uma lacuna, ao não citar aspectos da educação especial nos diversos níveis.

Como objetivo maior, tanto do autor quanto de todos os envolvidos, com relação à “Educação Inclusiva”, é alcançar a qualidade em suprir os interesse de todos no ambiente escolar e na sociedade, focado no “Para Todos”, que ainda há a luta democrática, até que se atinja, satisfatoriamente, essa inclusão totalitária. Essa é a bandeira, pois a inclusão é inerente ao ser humano livre e faz parte da essência da

evolução de todos, principalmente, com uma “Escola Para Todos”. Com representatividade, persistência, otimismo e clareza de conduta, a inclusão se tornará ainda mais eficiente do que encontramos há 30 anos atrás.

## REFERÊNCIAS:

ABNT - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **Informação e documentação**: referências: elaboração: NBR 6023. Rio de Janeiro, 2002a.

ABNT - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **Informação e documentação**: citações em documentos: apresentação: NBR 10520. Rio de Janeiro, 2002b.

ARAUJO, Luiz Alberto David; COSTA FILHO, Waldir Macieira da. O estatuto da pessoa com deficiência – EPCD (Lei 13.146, de 06.07.2015): algumas novidades: **Revista dos Tribunais Online**, v. 962, pp. 65-80, dez. 2015. Disponível em: <https://escolasuperior.mppr.mp.br/arquivos/File/Marina/deficiencia6.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2021.

BORGES, Maria Célia; PEREIRA, Helena de Ornellas Sivieri; AQUINO, Orlando Fernández. Inclusão versus integração: a problemática das políticas e da formação docente. *Revista Iberoamericana de Educacion*, n. 59/3, 15 jul. 2012. Uberaba: UFTM. Disponível em: <https://rieoei.org/RIE/article/view/1376> Acesso em: 23 set. 2021.

BRASIL. **Constituição (1988)**. **Constituição** da República Federativa do Brasil. São Paulo: Saraiva, [2017a].

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**. Poder Executivo. Brasília: DF, 26 ago. 2009.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**. Poder Executivo, Brasília: DF, 23 dez. 1996. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm). Acesso em: 02 out. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**. Poder Executivo, Brasília: DF, 7 jul. 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 02 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. **Base nacional comum curricular**. Brasília: DF, [2017b]. Disponível em: [http://basenacionalcomum.mec.gov.br/images/BNCC\\_EI\\_EF\\_110518\\_versaofinal\\_sit e.pdf](http://basenacionalcomum.mec.gov.br/images/BNCC_EI_EF_110518_versaofinal_sit e.pdf). Acesso em: 17 set. 2020.

BURCI, Taissa Vieira Lozano; SANTOS, Annie Rose dos; COSTA, Maria Luisa Furlan. Inclusão com igualdade ou com equidade: primeiras reflexões. **Colloquium Humanarum**, v. 14, n. Especial, p. 444-450, Jul-Dez, 2017. Maringá: Universidade Estadual de Maringá – UEM. Disponível em: <http://www.unoeste.br/site/enepe/2017/suplementos/area/Humanarum/4%20->



%20Educa%C3%A7%C3%A3o/INCLUS%C3%83O%20COM%20IGUALDADE%20U%20COM%20EQUIDADE%20PRIMEIRAS%20REFLEX%C3%95ES.pdf. Acesso em: 21 set. 2021.

CHIZZOTTI, A.; PONCE, B. J. O currículo e os sistemas de ensino no Brasil. **Currículo sem Fronteiras** [online], v. 12, n. 3, p.25-36, set/dez 2012. Disponível em: <http://www.curriculosemfronteiras.org/vol12iss3articles/chizzotti-ponce.pdf>. Acesso em: 17 set. 2020.

COLONISTA PORTAL EDUCAÇÃO. Movimento escola para todos. **Portal Educação**. Artigo: Educação e Pedagogia. 201-. Disponível em: <https://siteantigo.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/educacao/movimento-escola-para-todos/25703>. Acesso em: 20 nov. 2020.

COUTO CAMARGO E RODRIGUES ADVOCACIA. O que é a Teoria da Régua Lésbica Aristotélica ou Régua de Lesbos? **Jusbrasil**. nov. 2020. Disponível em: [https://cdacc91.jusbrasil.com.br/artigos/1108020980/o-que-e-a-teoria-da-regua-lesbica-aristotelica-ou-regua-de-lesbos?utm\\_medium=social&utm\\_campaign=link\\_share&utm\\_source=WhatsApp](https://cdacc91.jusbrasil.com.br/artigos/1108020980/o-que-e-a-teoria-da-regua-lesbica-aristotelica-ou-regua-de-lesbos?utm_medium=social&utm_campaign=link_share&utm_source=WhatsApp). Acesso em: 05 ago. 2021.

CROCHÍK, José Leon. Apontamentos sobre rede de pesquisa em educação inclusiva: uma experiência. In.: MIRANDA, Theresinha Guimarães. (organizadora) **Práticas de inclusão escolar: um diálogo multidisciplinar**. Salvador: EDUFBA, 2016. Disponível em: [https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar\\_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf). Acesso em: 25 set. 2021.

CUNHA, Olívia Evaristo. Ações afirmativas: o princípio constitucional da igualdade e as cotas raciais. Uberlândia: UFU, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/20204/3/AcoesAfirmativasPrincipio.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2021.

DALL'AGNOL, Talita Cazassus. 5 pontos importantes que você precisa conhecer sobre o estatuto da pessoa com deficiência. **Diário da Inclusão Social**. 16 jun. 2016. Disponível em: <https://diariodainclusaosocial.com/2016/06/16/5-pontos-importantes-que-voce-precisa-conhecer-sobre-o-estatuto-da-pessoa-com-deficiencia/>. Acesso em: 04 ago. 2021.

GEMELLI, Catia Eli; FRAGA, Aline Mendonça. Resenhas: Ribeiro, Djamila – o que é o lugar de fala? Belo Horizonte: Letramento, Justificando, 2017. **Portal de Periódicos**, Salvador/BA; v. 05, n. 03, p. 217-221, jul.-set. 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/32734/20261>. Acesso em: 21 set. 2021.

GHIURO JUNIOR, Gilberto. Dissertação de Mestrado, **Inclusão das Intenções às Realizações**, São Paulo: PUC (Pontifícia Universidade Católica de São Paulo), 13 de maio de 2004. p. 72.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002, p. 44-46.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 2008, p. 147-180.

HEHIR, T.; (coord.); GRINDAL, T.; FREEMAN, B.; LAMOREAU, R.; BORQUAYE, Y.; BURKE, S. **Os benefícios da educação inclusiva para alunos com e sem deficiência**. São Paulo: Alana/Abt Associates, ago. 2016. Disponível em: [https://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/11/Os\\_Beneficios\\_da\\_Ed\\_Inclusiva\\_final.pdf](https://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/11/Os_Beneficios_da_Ed_Inclusiva_final.pdf). Acesso em: 11 out. 2020.

JESUS, Denise Meyrelles de; VIEIRA, Alexandro Braga. O observatório nacional de educação especial e seus desdobramentos no estado do Espírito Santo. In.: MIRANDA, Theresinha Guimarães. (organizadora) **Práticas de inclusão escolar: um diálogo multidisciplinar**. Salvador: EDUFBA, 2016. Disponível em: [https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar\\_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf). Acesso em: 25 set. 2021.

LEITÃO FILHO, Adalberto Ximenes. **O conceito de Estado em Hegel**. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2006. p. 28; 32; 70. Disponível em: [http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/26180/1/2006\\_dis\\_axleitaofilho.pdf](http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/26180/1/2006_dis_axleitaofilho.pdf). Acesso em: 12 out. 2020.

LOBO, Márcio Martins Bittes. **Lei brasileira de inclusão: análise da construção da lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência – lei nº 13.146, de 2015**. Brasília: Universidade de Brasília, 2016. p. 11. Disponível em: [https://bdm.unb.br/bitstream/10483/15009/1/2016\\_MarcioMartinsBitesLobo\\_tcc.pdf](https://bdm.unb.br/bitstream/10483/15009/1/2016_MarcioMartinsBitesLobo_tcc.pdf). Acesso em: 05 ago. 2021.

MENDES, Enicéia Gonçalves. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**. v. 11, n. 33. Rio de Janeiro. Set/ Dec. 2006, P. 11. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/KgF8xDrQfyy5GwyLzGhJ67m/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 12 jul. 2021.

MENDES, Enicéia Gonçalves; CABRAL, Leonardo Santos Amâncio. Observatório nacional de educação especial: pesquisa colaborativa e contribuições para a formação continuada de professores. In.: MIRANDA, Theresinha Guimarães. (organizadora) **Práticas de inclusão escolar: um diálogo multidisciplinar**. Salvador: EDUFBA, 2016. Disponível em: [https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar\\_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf). Acesso em: 25 set. 2021.

MIRANDA, Theresinha Guimarães. A educação especial na Suécia: breve reflexão sobre a inclusão escolar e a formação docente. In.: MIRANDA, Theresinha Guimarães. (organizadora) **Práticas de inclusão escolar: um diálogo**

multidisciplinar. Salvador: EDUFBA, 2016. Disponível em:  
[https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar\\_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf). Acesso em: 25 set. 2021.

MIRANDA, Theresinha Guimarães. (organizadora) Práticas de inclusão escolar: um diálogo multidisciplinar. Salvador: EDUFBA, 2016. Disponível em:  
[https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar\\_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf). Acesso em: 25 set. 2021.

MOVIMENTO DOWN. **Legislação e direitos**. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em:  
<http://www.movimentodown.org.br/direitos/legislacao-e-direitos/>. Acesso em: 20 nov. 2020.

OLIVEIRA, Ivanilde Apoluceno. Ética, diferença e inclusão escolar. In.: MIRANDA, Theresinha Guimarães. (organizadora) **Práticas de inclusão escolar**: um diálogo multidisciplinar. Salvador: EDUFBA, 2016. Disponível em:  
[https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar\\_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf). Acesso em: 25 set. 2021.

ONU – Organização das Nações Unidas. Declaração de Madri. In: **Congresso Europeu de Pessoas com Deficiência**. Espanha, 23 de março de 2002. Disponível em: [http://www.ampid.org.br/ampid/Docs\\_PD/Convencoes\\_ONU\\_PD.php](http://www.ampid.org.br/ampid/Docs_PD/Convencoes_ONU_PD.php). Acesso em: 20 nov. 2020.

ONU – Organização das Nações Unidas. Declaração de Salamanca: princípios, política e prática em educação especial. In: **Convenções ONU**, 10 jun. 1994. Disponível em:  
[http://www.ampid.org.br/ampid/Docs\\_PD/Convencoes\\_ONU\\_PD.php#declasalamanca](http://www.ampid.org.br/ampid/Docs_PD/Convencoes_ONU_PD.php#declasalamanca). Acesso em: 20 nov. 2020.

PIMENTEL, Susana Couto. O desenvolvimento de uma práxis social inclusiva: uma proposta para a transformação cotidiana escolar. In.: MIRANDA, Theresinha Guimarães. (organizadora) **Práticas de inclusão escolar**: um diálogo multidisciplinar. Salvador: EDUFBA, 2016. Disponível em:  
[https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar\\_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/22493/1/Pr%C3%A1ticasDeInclus%C3%A3oEscolar-UmDi%C3%A1logoMultidisciplinar_MIRANDA%2C%20Therezinha%20Guimar%C3%A3es.pdf). Acesso em: 25 set. 2021.

RIBEIRO, Renata Rosa Russo Pinheiro Costa. Formação de professores para a educação inclusiva no contexto da legislação e dos documentos oficiais: quais as mudanças ocorridas. Fortaleza: UECE, 2012. Disponível em:  
<https://seer.ufrgs.br/educacaoerealidade/article/view/46857>. Acesso em: 08 out. 2021.

ROCHA, Taciana Alves de Paula. **A tutela jurisdicional do direito prestacional à educação**: ensino fundamental regular em ação civil pública no Brasil. Recife: Universidade Católica de Pernambuco, 2008, p. 72 Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/teste/arqs/cp130146.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2021.

SANTANA, Raquel Santos de. A dignidade da pessoa humana como princípio absoluto. **DireitoNet**. Artigos: Direito Constitucional. 17 jun. 2020. Disponível em: <https://www.direitonet.com.br/artigos/exibir/5787/A-dignidade-da-pessoa-humana-como-principio-absoluto>. Acesso em: 05 ago. 2021.

SANTOS, Alessandra Ferreira dos. Educação inclusiva: uma análise sobre os avanços e desafios enfrentados no contexto atual da educação básica no Brasil. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**. v. 03, Ano 06, pp. 36-45, Maio 2021. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/educacao/desafios-enfrentados>. Acesso em: 22 set. 2021.

SÃO PAULO. **ONU lançou alerta mundial sobre as pessoas com deficiência e o coronavírus**. São Paulo: Secretaria Especial de Comunicação, 19 mar. 2020. Disponível em: <http://www.capital.sp.gov.br/noticia/onu-lancou-alerta-mundial-sobre-as-pessoas-com-deficiencia-e-o-coronavirus>. Acesso em: 21 ago. 2020.

SENA, Débora Napoleão de. Lei brasileira de inclusão nº 13.146/2015: uma conquista ao direito à educação das crianças com deficiências (0 a 3 anos) em Manaus? **Conteúdo Jurídico**. Educação, 18 dez. 2020. Disponível em: <https://conteudojuridico.com.br/consulta/artigos/55930/lei-brasileira-de-incluso-n-13-146-2015-uma-conquista-ao-direito-educacao-das-criancas-com-deficencias-0-a-3-anos-em-manau>. Acesso em: 02 ago 2021.

SOARES, Carla. O que é Síndrome de Down? **Nova Escola**. 07 mar. 2018. Disponível em: <https://novaescola.org.br/conteudo/280/o-que-e-sindrome-de-down>; Acesso em: 13 jun. 2021.

STRATHERN, P. **Locke (1632-1704) em 90 minutos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed. 1997.

TELLES JÚNIOR, G. **Iniciação na Ciência do Direito**. São Paulo, Saraiva, 2001.

UNESCO. Declaração mundial sobre educação para todos. In: **Conferência de Jomtien**, Tailândia, 05 a 09 março de 1990. Plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-mundial-sobre-educacao-para-todos-conferencia-de-jomtien-1990>. Acesso em: 20 nov. 2020.

## **ANEXO A - Entrevista com secretária da educação da cidade de Santos – ano 2000**

### **1. Qual o seu cargo, abrangências de atuação e autonomia do âmbito educacional?**

Hoje sou professora da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica de Santos – UNISANTOS, cargo de titular da casa e exerço desde a década de 70. Ocupei cargos públicos como Secretária de Educação do Município de Santos no período de 1996 até o final de 1999 e, de 1999 a 2002, fui Dirigente Regional de Ensino que é um cargo da Secretaria de Estado da Educação.

### **2. Quando a senhora teve contato com os conceitos de educação inclusiva?**

Tive o primeiro contato quando vi o documento de Jomtien. Eu não era ainda secretária de Educação, mas lá eles falavam ``para todos`` e, nesse momento, veio a interrogação. São todas as crianças?

Eu tenho de pensar também na possibilidade de ter alunos com necessidades especiais, com mais frequência, porque, na faculdade, eu tive a oportunidade de receber no curso de Letra pessoas que tinham necessidades especiais na área física, como uma aluna que veio do processo maravilhoso de superação de paralisia cerebral. Então, eu notei que eram casos em que houve, por parte da família, um investimento muito grande típico daquela família que deu condições para que esses alunos chegassem aqui, e eu vi que, com essa mudança de mentalidade em outros países do mundo, nos como professores estaremos recebendo maior número de alunos com necessidades especiais.

Quando fui secretária de Educação na cidade de Santos, eu comecei a entrar em contato com a educação inclusiva, principalmente por causa da Associação ``UP DOWN`` que, naquela ocasião, o Gilberto era um dos diretores e me fez várias visitar em que nós pudéssemos estudar a inclusão de crianças com necessidades especiais não só motoras, mas desde a pré-escola para, no caso, fazer a estimulação precoce e também em classe de alfabetização.

Eu tinha, na secretaria de Educação, duas supervisoras que tinham uma formação específica em educação especial, que é a Professora Ana Dantona e a Professora Arimar, que me subsidiaram com os conhecimentos delas, mas além dos conhecimentos que elas possuíam, havia uma grande disposição pessoal de estar abraçando a causa da educação inclusiva e não deixar as crianças restritas a uma escola de educação especial.

O que, no caso, seria uma forma de integração, mas não é só a mentalidade de preparar a criança para interagir na sociedade, mas a mentalidade de preparar a sociedade para também estar interagindo com todos e também o conceito de necessidade especial.

Eu também, lendo alguns textos da Maria Teresa Egler Montoan e alguns textos e palestras da Maria Helena Ribeiro, percebo que todos nós temos necessidades especiais em alguns momentos das nossas vidas. Algumas necessidades especiais podem ser

ultrapassadas, outras são mais duradouras, outras são mais severas, mas isso foi tudo muito fácil para eu ter esse entendimento porque eu, como professora, procurei muito estar trabalhando com a necessidade do aluno, de perceber que cada um tem um ritmo diferente. Então, ao alargar esse meu conceito para crianças que vão ter um ritmo mais lento, pude fazer essa passagem com mais agilidade.

### **3- Como a senhora define a educação para todos dentro do Estado de São Paulo?**

O Estado de São Paulo tem, em sua constituição, e mesmo em todos os documentos voltados para a educação inclusiva, quando fui Dirigente Regional, eu pude acompanhar o processo de adaptação das escolas para remoção de obstáculos físicos, mas eu percebo, eu posso comparar a máquina administrativa do Estado e a máquina administrativa do Município e vejo que é muito mais rápido, muito mais ágil o mecanismo administrativo da cidade de Santos do que do Estado de São Paulo, porque, como alguns municípios de São Paulo, por exemplo, aqui em nosso entorno, Guarujá e Cubatão não aceitaram a municipalização, enquanto Santos e Bertioga aceitaram a municipalização. Então, a máquina do Estado é grande demais e isso emperra a agilidade de tomadas de decisão porque a mentalidade da escola inclusiva requer que os espaços das escolas sejam mais dinâmicos, polivalentes, com professores que tenham uma postura diferenciada da maioria dos professores que nós temos.

Então eu posso comparar o estado da educação inclusiva em dois momentos, quando eu era secretária de Educação e como dirigente de ensino, e eu digo, sem nenhum erro, de que o município de Santos atende muito melhor a questão da educação inclusiva. Não é perfeito, mas está muito mais a frente do que a rede estadual de ensino.

Temos de fazer ressalvas a alguns professores que, a despeito dessas limitações, eles conseguem superar as deficiências, temos de abrir um parênteses para pessoas e não para uma máquina administrativa que não consegue dar conta de tantas coisas.

Tanto que eu acredito que a primeira condição para que a rede estadual de ensino possa adquirir agilidade não só na questão da inclusão, mas também na questão de ensino pós-médio, é dar atendimento bem satisfatório para os laboratórios de informática. Só atingiremos esse ponto no momento em que, realmente, tiver a municipalização da educação conforme a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, em todos os municípios brasileiros.

### **4- Os comandos constitucionais são atendidos?**

A parte da legislação é perfeita. Agora, a gente tem que entender que a mentalidade da educação inclusiva mexe com paradigmas que tem de ser modificados nas pessoas. Basta uma pessoa ter alguma ressalva, ter uma descrença, um desanimo ou sentir-se desestimulada pelo salário que recebe, e toda a teoria fica prejudicada porque a criança de necessidades especiais demanda uma atenção diferenciada e a pessoa só se dispõe a entender não por força de uma legislação, mas por força de uma convicção pessoal e não

adianta curso de capacitação, o que as pessoas precisam ter é uma epifania, não adianta força administrativa. A pessoa precisa acreditar.

Eu acredito que isso possa acontecer com frequência no momento em que esses jovens tiveram oportunidade de estudar com estimulação precoce em classes regulares com Síndrome de Down ou mesmo paralisia cerebral, em alguns casos, começarem a, já dentro dessa formação inclusiva como adulto, se inserir na sociedade e começaram a se pronunciar sobre o valor disso. Acho que serão os grandes apóstolos. Nós estamos sendo apenas o profeta, quando chegarem lá, eles vão falar e mostrar como esses pais que foram os pais desencadeadores desta atitude ousada e de muita fé.

Muitos professores e administradores que acreditaram, muitas pessoas que tiveram a sua epifania e agora serão as próprias crianças que, quando adultas, elas vão demonstrar que elas tem capacidade de uma integração perfeita na sociedade e ter uma visão muito mais generosa que essas mascaras que as pessoas tem, que posam como se elas não tivessem necessidades especiais. E todos nós temos necessidades especiais. O adulto, nesse primeiro milênio, vai tirar as suas máscaras.

A minha geração, as gerações mais velhas e algumas até seis a oito gerações, após a minha, ainda estão muito naquela formação mecanicista, programática que todos têm de estar igual ao mesmo em tempo que todos os filhos têm de ser parecidos que, todas as festas precisam ser iguais e, numa sociedade de massa, em que tudo está programado, ter o inédito, ter o inesperado, ter o diferente é algo que tumultua muito a vida já tumultuada. Por isso, as pessoas, às vezes, preferem ficar nas suas rotinas previsíveis.

##### **5. E quanto à LDB, a senhora acredita que o atual texto, como um todo, atende aos conceitos de uma educação para todos?**

Atende porque no artigo 4º, ele diz: ``que a educação do ensino fundamental é um direito subjetivo de todos``. E que eu te entendo todos da raça humana.

##### **. Quanto ao ``preferencialmente``?**

Não há nenhuma restrição, ele fala da questão da formação de professores que é preferencialmente em cursos de 3º grau.

Hoje, no mundo inteiro, a raça humana está exigindo que todas as crianças tenham preferencialmente, de 7 a 14 anos, direito de estudar na escola. Não pode ninguém ficar fora da escola. Agora, crianças de menor idade, elas têm de ser atendidas dentro de um plano que diz quantos por cento delas podem ser atendidas.

Aqui em Santos, eu acredito pouco faltar para o atendimento universal de crianças de 4 a 6 anos, o grande desafio para a cidade é para crianças de 0 a 3 anos.

Não é complicado para a prefeitura aplicar e estruturar isso. É uma questão de organização e de priorizar gradativamente onde se pode chegar.

## **6. O que a senhora percebe de convergência ou divergência nas Declarações de Jomtien, Salamanca e Madri?**

Jomtien fala para todos. É o primeiro momento em que o país esteve presente em um Fórum Internacional, assumindo compromissos quanto à educação. Veja como a sociedade brasileira é/ Todo mundo conhece a Agenda 21, mas Jomtien, as pessoas não conhecem. Então é uma grande hipocrisia da sociedade brasileira em geral, na qual eu me incluo.

Nós demos a divulgação da questão ambiental. O Fórum da Agenda 21 foi feito no Brasil. Todos ficaram sabendo, nós dizemos que a nossa prioridade é a educação, só que não cobramos isso o bastante dos nossos dirigentes. Se pusermos os dois na balança, a questão do meio ambiente que é uma questão de extrema relevância, e a questão de nós chegarmos a 500 anos de nosso descobrimento e nós temos contingentes e contingentes de pessoas sem muito mais com o ambiente do que com a questão de formação de crianças?

Mas, se compararmos o número com o montante de verba que vem do exterior para cá, nós vamos ver que o meio ambiente é muito maior.

Então, vamos à questão universal.

Salamanca foi o momento em que vejo o que foi o espaço da necessidade especial. Depois, passa-se ao atendimento dessas crianças que tem necessidades especiais, a garantia da inserção plena delas na sociedade.

Em Madri, vejo a operacionalização disso nos países e na própria Europa que teve de se preparar para esse tipo de mentalidade, mas eu não vejo choque.

## **7. O que falta, afinal, de contas para termos uma sociedade plenamente inclusiva?**

Bom, de um lado eu vou dizer do meu idealismo, esperar que as pessoas tenham a sua epifania, que a gente possa mudar, fazer, mas não mudar a essência da uma pessoa e se a pessoa faz aquilo apenas como uma técnica mecanicista, aquilo fica destituído de significado. Por outro lado, não basta ir para aquele chavão de que ``o amor resolve``, o amor sozinho não resolve. As pessoas precisam ter o conhecimento técnico para poder com essa crença ir descobrindo conhecimentos de tendo humildade para poder falar com pessoas que tenham necessidades especiais, ou com pais que tenham esclarecimentos científicos. Não basta apenas o convívio para que possam dar soluções ou indicações de como resolver as questões.

Então, a questão da epifania é importante, a questão de uma formação, uma condição de que se ele vai precisar aprender, saber que cada ser humano diferente e, mais do que isso, atitudes arrojadas da sociedade no sentido de cobrança dos nosso órgãos, representantes políticos, de cobrarem coisas coerentes. Não dá para ficar cobrando simultaneamente que a minha prioridade é educação, e ficar depois cobrando construções monumentais e fóruns monumentais, olimpíadas não sei das quantas, com coisas mais importantes para serem feitas.



Há segmentos em nossa sociedade que ganham nessas disputas em espaços políticos porque nós votamos não com o compromisso de colaborar aquela pauta, quando, na verdade, ele fica solto para qualquer evento luminoso o tirar da rota.

O povo não sabe fazer com pautas, fazer com que os seus representantes, desde vereador, porque vereador é o que está mais próximo, cumpram as pautas.

Eu vejo, por exemplo, dar educação, a questão de prioridade àquele que não cursou no tempo certo claro, é importante, mas se a pessoa começa e abandona, não tem sentido gastar dinheiro público com uma coisa dessas. Então, tem de oferecer um curso de outro formato, que a pessoa vá, se tiver que se afastar não perde e vai fazer seu exame de certificação depois. Agora, não há sentido de ficarem escolas iluminadas, com diretores, vice-diretor, coordenador, vice coordenador, secretários, inspetores de aluno, serventes, professores para classes funcionarem com cinco alunos. É o dinheiro público que está indo,

Então, por isso tem de haver cobranças. Se o resultado de investimento não dá garantia de que estes brasileiros terão uma formação, então vamos pensar em outra forma de curso, não está dando certo.

### **8. Qual a força vinculante desses textos e a obrigatoriedade de atendimento por parte do legislador e dos educadores?**

Em tudo existe a questão da apreensão intelectual. Todos os educadores que estão em cargos de chefia, têm conhecimento desses documentos e sabem dos compromissos que eles têm de ter.

Mas só que ele precisa ter um apoio muito grande dentro do espaço desse gerenciamento que se torne uma prioridade, senão a prioridade fica sendo o quê? Aquilo que o povo está pedindo? Muros sem pichações. Então, a verba vai para pintar o muro e não para colocar um professor a mais que possa fazer atividades lúdicas com as crianças? Então, às vezes, quando o povo está cobrando, está cobrando errado. A aplicabilidade fica também comprometida no momento em que a voz do povo é a voz de Deus.

Quando a prioridade de um povo é a piscina que está com água verde, porque um dia teve uma chuva ácida e a secretária de Educação é uma omissa, porque deixou a piscina ficar verde, ela tem de pôr em ação todo o equipamento porque aquilo passou a ser sinal vermelho. Então, tem de resolver a piscina verde. Ela não pode estar numa escola junto com professores, trabalhando com as crianças de educação inclusiva.

São mentalidades que precisam ser transformadas, vamos simular uma situação de sala de aula:

Todas as crianças têm um dia que se sentem mal, tem uma indigestão, uma dor de cabeça, sempre alguém, pois bem, nesse dia, a professora precisa que algum colega fique na classe para ela poder acompanhar a criança ou poder chamar o pai, tem de tomar uma atitude em que vai precisar de uma outra pessoa para que ela possa cuidar da classe dar

atendimento, serenar esta criança. Por exemplo, eu li uma pesquisa que inclusive minha filha fez. Crianças que têm necessidades especiais porque elas estão passando por um processo de quimioterapia. Então, são crianças que tem uma frequência irregular na escola durante o tratamento, porque há dias em que elas têm indisposição, elas vomitam. As professoras, com muito dó, com muito amor para dar, elas lastimavam coisas do tipo, ``coitadinha, ela não precisava vir para a escola porque é um sacrifício subir a escada``, quando a saída seria transformar, mudar de andar esta classe e não ter pena da criança porque ela vai para a escola e, sim festejar porque ela esta indo para a escola.

Ou questão destas: ``eu não sei, eu tenho de passar a mão na cabeça``, ou ``não sei se tenho de exigir muito dela, porque eu não sei se ela vai viver aquilo``. Quem sabe, quem sabe se ira durar muito? Quem somos nós?

Então, eu vejo que a questão do amor é um amor equivocado, ``Ah, eu fico com pena porque a criança sai para vomitar e as colegas ficam vendo que ela não está bem``. Bem, mas qual de nós não tem um dia que precisa se ausentar por uma indisposição, uma indigestão? Agora, as pessoas precisam ficar sabendo qual é a causa disso?

Essa questão de postura em sala de aula faz com as ideias não tem adjetivo. As ideias de humanidade que tem a legislação não se transformam num algo assim que precisa de um gerenciamento de dizer às pessoas: você faria isso se fosse uma criança comum de escola que passasse mal um dia?

Infelizmente, eu queria dar boa perspectiva. O numero de pessoas que precisa ter a epifania é bem maior do que aquelas que já tiveram.

### **9. São ou não atendidas?**

Não. O legislador não tem conhecimento disso. Quando eu falo de legislador, falo os da cidade, porque eles também se cercam de assessores que, muitas vezes, não tem empenho de divergir do seu chefe.

Eles ficam muito empenhados em fazer rampa, banheiros, isto é a inclusão, mas é onde eles podem assistir.

Porque eu tive um dos momentos de maior dissabor na hora em que eu quis transformar a escola ``Carmelita``, que era uma escola só de necessidades especiais, num centro de formação de professores para a educação inclusiva e, que as crianças iriam para as classes regulares e ali teriam um atendimento complementar. Eu apanhei de todo mundo, apanhei da câmara, apanhei dos pais, apanhei de todo mundo.

É por isso que eu me orgulho de ter saído da secretaria de Educação . Isto seria pelo fato da sociedade não ter nenhum tipo de informação?

Por isso que eles votam mal. Na hora em que nós dissermos que cimento, tijolo, cano e ferro têm duplo atendimento e que você pensar porque afinal de contas, não existe indústria de professores de formação de professores que façam lobby para vender seus materiais.

**10. Deve haver uma formação especial para professores?**

Não, veja bem, tudo o que é natural, eu vejo que existe uma sabedoria tudo o que é natural eu acho que é para nós pararmos e refletirmos. Todos nós, no curso da nossa vida, poderemos receber uma criança de necessidades especiais na nossa vida, como pais, como avós, e não é nessa hora que nós vamos nos mobilizar para podermos juntos ter de trazer essa criança ao mundo plenamente ao nosso lado? Não é nessa hora?

**11. Faça livremente considerações, sobre a temática, que entenda ser importantes.**

A educação não precisa ter mecanismos diferenciados no momento em que o professor tiver de encontrar?

Uma coisa louvável na forma de educação é o professor estar sempre fazendo curso para se atualizar. Se ele fizer isso, é porque ele quer investir na melhor qualidade da aula dele, se vai fazer curso de teatro, de musica, fantástico, mas até agora não apareceram ainda alguns segmentos do magistério, até a própria Apeoesp, que desse curso de linguagem de ``Libra`` para o professor. Não precisa que todos os professores saibam, mas na escola, alguns devem saber.

Então, tem de acontecer essa revolução na sociedade. Não é tão difícil. A questão não é interessante. Dessas reformas que o Brasil implementou, a partir da nova Constituição, antes de 1997 para cá, houve o novo Código de Trânsito, você entendeu qual a linguagem que o povo brasileiro conhece, é a multa.

Foi a multa para cinto de segurança, foi a multa do celular, agora a multa de velocidade, quando o nosso povo não vai precisar de multa. Então, dá para impressão que isso me faz lembrar um conto de Tomas Manso chamado a Lei que diz, ``até quando Moisés vai ter de subir no Monte Sinai e quando volta o povo quebra as Tábuas porque voltou e encontrou a barbárie``.

Você entendeu por que ele prometeu o inferno? Tinha de prometer o inferno para ver se o pessoal se civiliza. Então, hoje, é o inferno de você pagar multa. Agora, as outras leis não vingam porque não há multas, mas que triste este povo que precisa de inferno e de multar para poder andar para frente.

## **ANEXO B – Teoria da Régua de Lesbos**

O que é a Teoria da Régua Lésbica Aristotélica ou Régua de Lesbos?

Na lição do promotor de Justiça João Biffe Junior:

"O filósofo Aristóteles comparava a tarefa de um juiz ao realizar o julgamento por equidade (epiquea) à Régua de Lesbos.

Na cultura grega, os construtores se valiam de uma régua flexível, que se adaptava à forma das pedras, sem ser rígida. Essa mesma medição se daria na equidade, em que se demanda do jurista uma flexibilidade na tarefa interpretativa e de julgamento diante do caso posto."

Nesse sentido, "a concepção de homem justo não pode ser de um mero cumpridor e burocrata cego das normas, agarrado ao tecnicismo, sem atentar para as particularidades de cada caso concreto."

Por derradeiro, a atuação do magistrado quando da aplicação da equidade, deve ser em conformidade com aquele que julga conforme a 'régua de Lesbos'. Isto é, cabe ao magistrado um olhar atento as particularidades de cada caso. Não sendo um mero aplicador 'cartesiano' da lei seca.

Fontes:

Imagem que ilustra o texto: Disponível em <https://www.elhombre.com.br/5-licoes-de-vida-com-aristoteles/>

LEITÃO JÚNIOR, Joaquim.; BIFFE JUNIOR, João. Concursos Públicos - Terminologias e Teorias Inusitadas. 1ª. ed. São Paulo: Método, 2017.

## **ANEXO C – Depoimento Antônio Carlos Sestaro - presidente da Federação das Associações de Síndrome de Down**

### **Título: Uma trajetória inclusiva e de sucesso.**

Estamos no dia 15 de março de 1990. Hospital Casa de Saúde de Santos. Por volta das 02h da madrugada, nosso segundo filho (o primeiro, Rafael, já tem 10 anos) dá sinais de querer nascer. O bebê quase nascendo e o médico obstetra a caminho – correria pelos corredores da Casa de Saúde de Santos!

Samuel nasceu por volta das 03h. Tínhamos pedido ao pediatra do meu primeiro filho para acompanhar o parto. Ele chegou somente pela manhã, por volta das 08h. Depois de examinar o Samuel, me disse, no corredor, que ele apresentava uma condição diferente nas avaliações de protocolo e que ele considerava a possibilidade do Samuel ter Síndrome de Down. Para ter certeza, pediria a opinião de uma geneticista.

Eu não conseguia entender o que estava acontecendo. Aquela informação me tirou o chão. Fui para casa desesperado. Lembro-me de ter ligado para alguns parentes dizendo o que estava acontecendo e todos respondiam que o médico poderia estar enganado. Porém, o diagnóstico foi confirmado pela geneticista, que nos explicou melhor o que era a Síndrome de Down e disse que “muito provavelmente a mãe teria que deixar de trabalhar para cuidar do bebê”. Eu e minha esposa choramos muito. Não conseguíamos pensar em nada.

Três dias depois, fizemos novos exames, dessa vez em São Paulo, com um dos mais conceituados geneticistas do país. Queríamos ouvir “Não, isso não está acontecendo; seu filho não tem Síndrome de Down”. Contudo, os exames preliminares apresentavam fortes sinais da síndrome. Mas ainda faltava o cariótipo... que acabou por confirmar a Trissomia do Cromossomo 21. Durante a consulta, ele nos disse: “Seu filho será aquilo que vocês acreditarem”, e deu um exemplo usando a Fórmula 1 daquela época. “Numa corrida de F1, seu filho poderá não ser uma McLaren, mas será “um fusquinha”, que poderá chegar mais tarde, mas chegará”. Saímos dali com uma certeza, sem choro: a partir daquele momento, iríamos buscar todas as informações para um pleno desenvolvimento do Samuel.

Já com 17 dias de vida, Samuel começou as terapias: primeiro com a fonoaudióloga, depois com a fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional. Ainda em seus primeiros meses de vida, resolvemos conhecer uma “escola especial” para saber como seria o ambiente escolar para ele. Foi um choque ver crianças de seis ou sete anos juntas com adultos de 20 a 30 anos. Saímos de lá com uma decisão: Samuel jamais frequentaria uma “escola especial”. Com dois anos, ele foi para uma escolinha maternal regular, em Santos/SP.

Em junho de 1992, juntamente com três outros casais (Ruy Pupo Filho e Izilda Ferreira Pupo, Gilberto Ghiuro Junior e Letícia Leticia Silveira, Fábio Zogaib e Pupy Zogaib) fundamos a Associação UP DOWN, em Santos. O principal objetivo da Associação era conseguir as informações mais atualizadas, no Brasil e no mundo, sobre a Síndrome de Down e divulgar pelo Brasil. Chegamos a ter 3.000 (três mil) informativos colocados no correio para as mais diversas regiões/cidades do país. Não queríamos ser mais “uma entidade de assistencialismo e atendimento”. Organizamos várias palestras, Congressos e eventos para divulgar as notícias atualizadas.

Em 1993, participamos, junto com o Samuel e alguns amigos, do I Congresso Internacional sobre Síndrome de Down, na Flórida, nos Estados Unidos, buscando informações atualizadas. Foi uma experiência muito rica naquele momento, pois encontramos vários jovens de outros países com Síndrome de Down, fazendo palestra e participando ativamente do Congresso, isso nos deu esperança do futuro dos nossos filhos.

Um ano depois, ou seja, em 1994, e com seus quatro anos, Samuel foi transferido para uma grande escola de Santos, com a expectativa de um projeto inclusivo. Era uma “sala especial” dentro de uma Escola comum, com oito alunos com Síndrome de Down que juntos faziam as atividades de pré-alfabetização, orientados por duas professoras. Outras atividades, como aulas de música, educação física, coral, viagens, eram realizadas junto com os demais alunos na pré-escola, com cerca de 300 crianças. Como integrantes da Associação UP DOWN, tínhamos várias reuniões com a Coordenação do Colégio, inclusive com reuniões em São Paulo com a Professora Nancy Mills do Colégio CEDES, tudo com o objetivo de transformar a Escola em Santos numa verdadeira “Escola inclusiva”.

Importante lembrar que já em 1990, a Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas – ONU explicitou pela primeira vez uma nova ideia para a relação entre sociedade e pessoas com deficiência. Na sua Resolução 45/91, a ONU defendeu o estabelecimento de uma sociedade para todos, que foi chamada de sociedade inclusiva.

Na época, a jornalista Cláudia Werneck, uma das pioneiras na defesa da inclusão, já apontava que “Na sociedade inclusiva, a própria sociedade se adaptaria para proporcionar a todos a oportunidade de uma convivência digna e enriquecedora”. Nessa mesma linha, a pedagoga Maria Teresa Mantoan sinalizava que “a meta da inclusão é, desde o início, não deixar ninguém fora do sistema escolar, que terá que se adaptar às particularidades de todos os alunos para concretizar a sua metáfora – o caleidoscópio. A proposta era, portanto, de uma sociedade para todos, consciente da diversidade humana. A ideia da verdadeira inclusão era pulsante.

Muito embora todos os esforços tenham sido feitos para que a escola entendesse a importância da inclusão, quando chegou efetivamente a idade escolar do Samuel para o Ensino Fundamental (1997) nenhuma escola do sistema regular de ensino da cidade de

Santos aceitava o Samuel, inclusive a Escola que ele estudava não conseguiu entender o processo e não evoluiu para a chamada “Escola inclusiva”. Matrícula para as crianças com Síndrome de Down – somente na dita “escola especial”.

Tivemos reuniões com Secretaria de Educação de Santos, com o Prefeito da época e diziam que não havia qualquer impedimento, porém, essa não era a realidade que enfrentávamos. Na hora da matrícula diziam: “Aqui não é uma escola boa para ele. Há uma escola especial muito boa aqui em Santos para essas crianças”. Não aceitávamos tal situação! Relatamos essa situação aos gestores da cidade e nada foi feito. Então, minha esposa resolveu se aposentar precocemente da Petrobrás e entrar como sócia em uma Escola Infantil, o Colégio Raio de Sol. Foi o que permitiu que o Samuel e outras crianças fossem incluídas no ensino fundamental. Essa atitude demonstrava que a inclusão é, realmente, uma questão de vontade, em especial dos seus gestores.

Sempre procuramos o caminho da conscientização para atingir nossas metas. Foi durante a participação no IV Congresso Mundial sobre Síndrome de Down, realizado em Madrid, Espanha, em 1997, que a Coordenadora de Educação Especial da Secretaria de Educação de Santos participou com um grupo organizado pela Associação UP DOWN e sentiu que era possível iniciar um projeto em parceria com a UP DOWN, chamado Projeto de Educação Inclusiva junto às escolas públicas municipais de 1º grau.

Nas escolas do município de Santos as aulas tiveram início no dia 10 de fevereiro de 1998, com classe piloto e tinha as alunas Pricila e Marina, que tem síndrome de Down, incluídas. No segundo semestre do mesmo ano, uma segunda escola na rede pública municipal recebeu o Samuel, a Escola Maria Luiza Alonso. Mesmo estudando em outra escola, Samuel continuou a frequentar a antiga escola até o final do ano letivo, pois queria se formar juntamente com os seus colegas do pré.

Em 1999, 11 outras crianças com deficiência foram incluídas na rede municipal. No ano seguinte (2000), eram cerca de 400 outras crianças com deficiência também se matricularam na escola pública em Santos/SP.

Samuel concluiu ali, no Maria Luiza, o Ensino Fundamental e, como o projeto foi descontinuado pela nova Secretária de Educação do município, ele precisou ser transferido para um grande colégio particular da cidade, sempre no sistema inclusivo.

Samuel foi estudar junto com sua amiga Pricila. Lá cursou da 5ª a 8ª série finalizando em 2005. Foi um período de vários desafios com reuniões com professores, dirigentes e funcionários do Colégio Stella Maris. Foram desenvolvidos projetos com psicólogas e pedagogas, sempre objetivando a estimulação de continuidade da presença do Samuel e da Pricila em sala de aula. Esse projeto foi o primeiro passo daquilo que veio posteriormente a determinar o ingresso e permanência do Samuel e da Pricila no ensino médio naquele Colégio.

O ensino médio foi concluído em 2008. Aí surge a pretensão de cursarem a Universidade. Nova caminhada nas Universidades santistas para sensibilização de incluir alunos com deficiência intelectual em suas salas de aula. Respeitando as opções de cada um, em novembro daquele mesmo ano, Samuel prestou vestibular no Centro Universitário Monte Serrat (UNIMONTE) para o curso de Design em Moda, afinal, desde essa época, já era modelo. Passou. Começou a cursar a Faculdade. Por sua vez, Pricila foi cursar Tecnologia em Gastronomia na UNISANTOS.

Posteriormente, resolveu fazer também o curso Técnico de Administração de Empresas no SENAC/Santos.

Samuel sempre foi muito atuante. Desde os 12 anos de idade, fez diversas palestras em diversos locais do Brasil, contando sua experiência de vida e mostrando que sim, era possível fazer a inclusão. Aos 18 anos, em 2009, representou o Brasil no XX Congresso Panamericano del Niño, la Niña y Adolescentes – Conferência Interamericana de la OEA, em Lima, no Peru. Fez palestras na Câmara dos Vereadores de Santos e na Câmara dos Deputados e no Senado Federal, em Brasília/DF, em especial durante o Dia Internacional da Síndrome de Down, 21 de março.

Em março de 2018 participou, na sede da ONU, em Genebra, Suíça, de uma mesa de autodefensores de várias partes do mundo, em comemoração ao dia Internacional da Síndrome de Down. Em julho de 2018, fez palestra em inglês em Glasgow, na Escócia e em novembro do mesmo ano participou do documentário “Expedição 21”, onde conheceu a jovem Isabela, da cidade de Ponta Grossa, no Paraná. Estão noivos, com casamento marcado.

Desde a época escolar, Samuel tinha o sonho de fazer um intercâmbio nos EUA. Em 2019, fez um curso de imersão em Inglês, de 1 mês, na casa de uma família americana, em Portland-Óregon.

O desenvolvimento do Samuel para nós, pais, é um orgulho. Essa trajetória de inclusão teve um forte amparo nos Movimentos Sociais da época e na crença que um grupo de pais tinha sobre o potencial de seus filhos. Como já mencionei anteriormente, em 1992, fundamos, na cidade de Santos, a Associação Up Down e, logo em seguida, em 1994, criamos a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Tanto a Up Down quanto a Federação surgiram com o firme propósito de, entre os diversos aspectos da inclusão social, trabalhar para que todas as crianças com deficiência estudassem no mesmo espaço que as demais, fazendo a verdadeira inclusão. Na verdade fazíamos a defesa daquilo que a nossa própria Constituição de 1988 garante no seu Art. 205. *“A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.”*



Defesa essa também com garantias em nossa Constituição em seu artigo 3º, quando aponta os objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil, no parágrafo I : fundamentais da República Federativa do Brasil: *I - construir uma sociedade livre, justa e solidária*; e no inciso IV - *promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação*. Ou seja, não aceitação de segregação de qualquer criança em razão de sua deficiência.

A participação da Associação UP DOWN e da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down foram fundamentais para a consolidação do direito à educação inclusiva, no Brasil. Com assento no CONADE – Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, desde sua criação, a Federação sempre se posicionou de forma inequívoca no sentido de que todas as pessoas têm o direito de estarem juntas em qualquer ambiente e que, através da educação, nas escolas, é que poderíamos modificar a sociedade, para que a quebra de discriminação e do capacitismo fossem páginas viradas em nossa história.

A Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down promoveu vários Congressos, várias oficinas, vários cursos de capacitação de professores, sempre com o propósito de garantir os direitos das crianças com Síndrome de Down nos espaços educacionais, sem qualquer tipo de segregação.

O Brasil, ao longo dos anos, transitou de formas e intensidades diferentes, em todas as fases, seja da segregação, da integração ou da inclusão. Sendo que em muitas cidades brasileiras a exclusão e a segregação ainda se fazem sentir de forma acentuada.

Em 2008, o Brasil se vinculou aos valores e princípios de direitos humanos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto Legislativo nº 186/2008 e Decreto nº 6.949/2009), assumindo-os e os aprovando com esse caráter. A adoção e a incorporação desses princípios e regramentos ao sistema jurídico ocorreram de forma qualificada com status de norma equivalente às emendas constitucionais. Observe-se que o preâmbulo “d” da CDPD relembra, dentre outros documentos internacionais, o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos Sociais e Culturais e o Pacto Internacional dos Direitos Cívicos e Políticos, o que reforça a imposição de não retrocesso em direitos. Importante lembrar o papel do Brasil, com algumas representações na ONU, defendendo um texto da Convenção com avanços nos direitos das pessoas com deficiência.

Ao ratificar a CDPD o posicionamento do Brasil passou a ser, portanto, o de inclusão máxima, eliminando qualquer barreira discriminatória e tendo a obrigação de deixar para trás qualquer resquício de exclusão ou de segregação. E, no âmbito da educação tal postura não pode ser diferente, é preciso deixar para trás as “escolas especiais”. A escola é um ambiente fundamental para o convívio social de qualquer pessoa. Garantir o acesso dos educandos com deficiência a escolas regulares é também garantir a sua participação na sociedade.

Apesar de muitos avanços, incluindo a ratificação da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (2008) e da Lei Brasileira da Inclusão (2015), o fiel cumprimento destas leis, ainda hoje, é um desafio para os movimentos sociais. Daí a importância de conscientização dos pais, do constante fortalecimento de todos os grupos e, em especial, da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down.

A título de exemplo, citamos o Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020, que ao criar uma nova Política Nacional de Educação Especial, com retrocessos, que ferem o princípio da progressividade do direito ou o princípio do não retrocesso. Embora o referido decreto nomeie a política de “equitativa” e “inclusiva”, ela não está assentada na educação inclusiva como estava a anterior Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 2008, já sedimentada nos Estados e Municípios brasileiros. Poderíamos, ainda, citar projetos de lei como o Homeschoolings ou de Escolas bilíngues que na verdade buscam uma forma de segregação.

Por fim, independentemente de qualquer governo, devemos estar sempre atentos para que não ocorra nenhum direito a menos para as pessoas com deficiência.

**Antonio Carlos Sestaro**

**Presidente da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down e pai do Samuel de Carvalho Sestaro.**

**Santos, 10.06.2021**

## ANEXO D - Primeiro congresso brasileiro de Síndrome de Down

I N F O R M A T I V O

**UP  
DOWN**

ASSOCIAÇÃO DOS PAIS  
DE FILHOS COM  
SÍNDROME DE DOWN

Nº 4  
JANEIRO - FEVEREIRO 93  
SANTOS - SP

## O PRIMEIRO CONGRESSO BRASILEIRO DE SÍNDROME DE DOWN (I CBSD)

**R**ealizou-se em São Paulo, 09 a 12 de outubro último o I Congresso Brasileiro de SD. Foi o maior e mais importante evento relacionado a SD já realizado no país. Cerca de 500 pessoas de todo o país e até do exterior, participaram das atividades do congresso, que incluíram conferências, mesas redondas, colóquios, cursos e painéis, relativos às mais diversas áreas do conhecimento ligado a SD. Entre outros, foram abordados aspectos referentes a genética, diagnóstico clínico e outras especialidades, desenvolvimento psicomotor, odontologia, educação e adolescência, sexualidade, envelhecimento, profissionalização, direito.

A Up Down através de sua diretoria esteve presente ao congresso participando de todas as atividades. Em destaque, tivemos a participação do Dr. Ruy do Amaral Pupo Filho, presidente da Up Down em mesa redonda "As Associações de Pais", onde foi apresentada a linha de trabalho diferenciada da Up Down. Através de nosso tesoureiro, Antonio Carlos Sestaro, foi realizado um amplo trabalho de divulgação da Up Down e também de contato com muitos novos pais presentes ao congresso.

Foram tantas e tão importantes atividades, que seria impossível resumir-las ou sequer enumerá-las. Os pais e profissionais além de detalhes importantíssimos sobre SD. Porém, entre tantos, gostaríamos de ressaltar alguns pontos.

• Em um colóquio com especialistas da área médica foi ressaltada a importância do planejamento familiar, já que na



maioria dos países desenvolvidos aumentou muito o número de mulheres que engravidam após os 35 anos, por motivos de trabalho; foi citado em Cuba, em todas as unidades de saúde há cartazes alertando para os riscos da gravidez após os 35 anos. Estima-se que o Brasil haja 350.000 mulheres grávidas com mais de 35 anos.

• O psicólogo Carlos Arturo Molina Loza proferiu palestra sobre "A terapia familiar e a SD", onde ressaltou a grande importância de se quebrar o rótulo que se apeia a criança com SD passa a ser o eixo dos problemas importantes a serem discutidos.

• Em mesa redonda sobre "A integração escolar do portador de SD" a educadora Dra. Denise Maria de Carvalho, de Natal - RN, contou a experiência muito bem sucedida de integração total realizada em seu serviço na Universidade Federal do RN, em sua opinião as escolas precisam rever seus métodos de ensino, e aceitar as diferenças individuais, que existem

em todos os níveis.

• Em um painel médico, foi ressaltada a importância de se considerar, quando da realização de anestesia geral em pessoa com SD, a possibilidade de instabilidade a articulação atlanto-axial (que abordaremos em mais detalhe no próximo número), devendo-se evitar a hiperextensão do pescoço, sob a pena de causar ao paciente graves danos neurológicos. Foi ainda lembrada a necessidade de se considerar que estes pacientes tem uma frouxidão ligamentar, e que em cirurgias ortopédicas este fato deve ser levado em conta.

Enfim, foi muito bonito ver a presença maciça de pais, muitos com seus filhos pequenos no colo, participando ativamente do congresso, tendo acesso a importantíssimas informações de forma integral. Que oportunidade tiveram estes pais, ao contrário de tantos que demoraram muito tempo, e tiveram que percorrer difíceis caminhos até obter informações corretas. Na opinião da Up Down o I CBSD foi um evento fundamental que além de ter sido muito bem organizado e realizado, mereceu nota 10 pela sua simples existência. Eventuais falhas com certeza serão corrigidas nas próximas versões. Como sugestão, uma programação mais específica para pais e filhos, com lazer e infra estrutura (berçário, trocador, mamadeiras, etc.). Queremos prestar uma especial homenagem ao Dr. Zan Mustacchi, médico, cientista e professor, e que foi o grande responsável pela grande idealização, viabilização e execução do evento. Que venha breve o II CBSD!

## E D I T O R I A L

A Fundação Ruth Alexandre Mahfus, que vem realizando importantíssimo trabalho na área de saúde, atendendo ao pedido da Up Down, vai ceder uma sala em edifício localizado no ponto comercial mais valorizado de Santos, no coração do bairro do Gonzaga, para instalação de nossa sede própria. No próximo número teremos grandes novidades sobre o assunto, inclusive uma entrevista com Sr. Rubens Mahfus, presidente da Fundação, que falará sobre o trabalho por eles desenvolvido.

E ainda sob o impacto da realização do I Congresso Brasileiro de SD, que escrevemos este editorial.

Entre os fatos importantes, que procuraremos mostrar em matérias específicas, destacou-se a presença de dezenas de Associações de Pais de todo o Brasil, incluindo muitas cidades que também pretendem criar suas entidades.

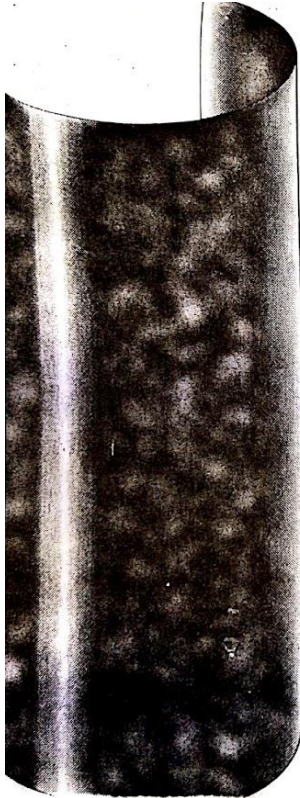
Em reunião específica destas entidades, surgiu a idéia de se fazer um cadastro nacional, como primeiro passo no caminho para criar uma Federação Nacional destas associações.

A Up Down assumiu este encargo

e a liderança deste trabalho inicial de reunião e intercâmbio de informações, e no final de outubro encaminhou a todas estas entidades que participaram do congresso o cadastro já realizado. Contamos com o apoio de todos para que este projeto possa progredir e frutificar na forma de uma entidade nacional de SD, o que certamente será uma enorme força na luta pelos direitos da pessoa que tem SD.

**Dr. Ruy do Amaral Pupo Filho**  
Médico Pediatra e Sanitarista  
Presidente da Up Down.

ANEXO E - Certificado 1 congresso brasileiro apresentador



UNIDADE DE GESTÃO ASSISTENCIAL - III  
HOSPITAL INFANTIL DARCY VARGAS

1º Congresso Brasileiro de Síndrome de Down

São Paulo, 9 a 12 de outubro de 1992

**CERTIFICADO**

Certificamos que

GILBERTO GHIURO JR.

, participou do

1º Congresso Brasileiro de Síndrome de Down, na qualidade de APRESENTADOR

DA CONFERÊNCIA "TERAPIAS NÃO-CONVENCIONAIS: ABORDAGENS DIVERSAS"

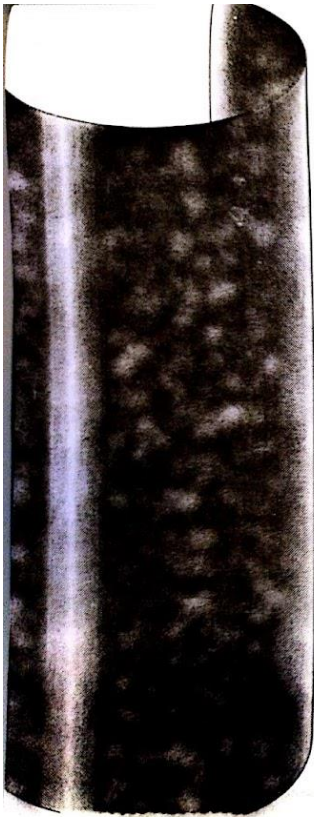
Data: São Paulo, 12 de outubro de 1992

Local: Universidade Paulista

UGA III - H.I. Darcy Vargas

Comissão Organizadora

ANEXO F – Certificado 2 congresso brasileiro - expositor



UNIDADE DE GESTÃO ASSISTENCIAL - III  
HOSPITAL INFANTIL DARCY VARGAS

1º Congresso Brasileiro de Síndrome de Down  
São Paulo, 9 a 12 de outubro de 1992

# CERTIFICADO

Certificamos que

GILBERTO GHIURO JR., participou do

1º Congresso Brasileiro de Síndrome de Down, na qualidade de EXPOSITOR

PAINEL "A LEGISLAÇÃO REFERENTE A DEFICIENCIA MENTAL/SINDROME DE DOWN"

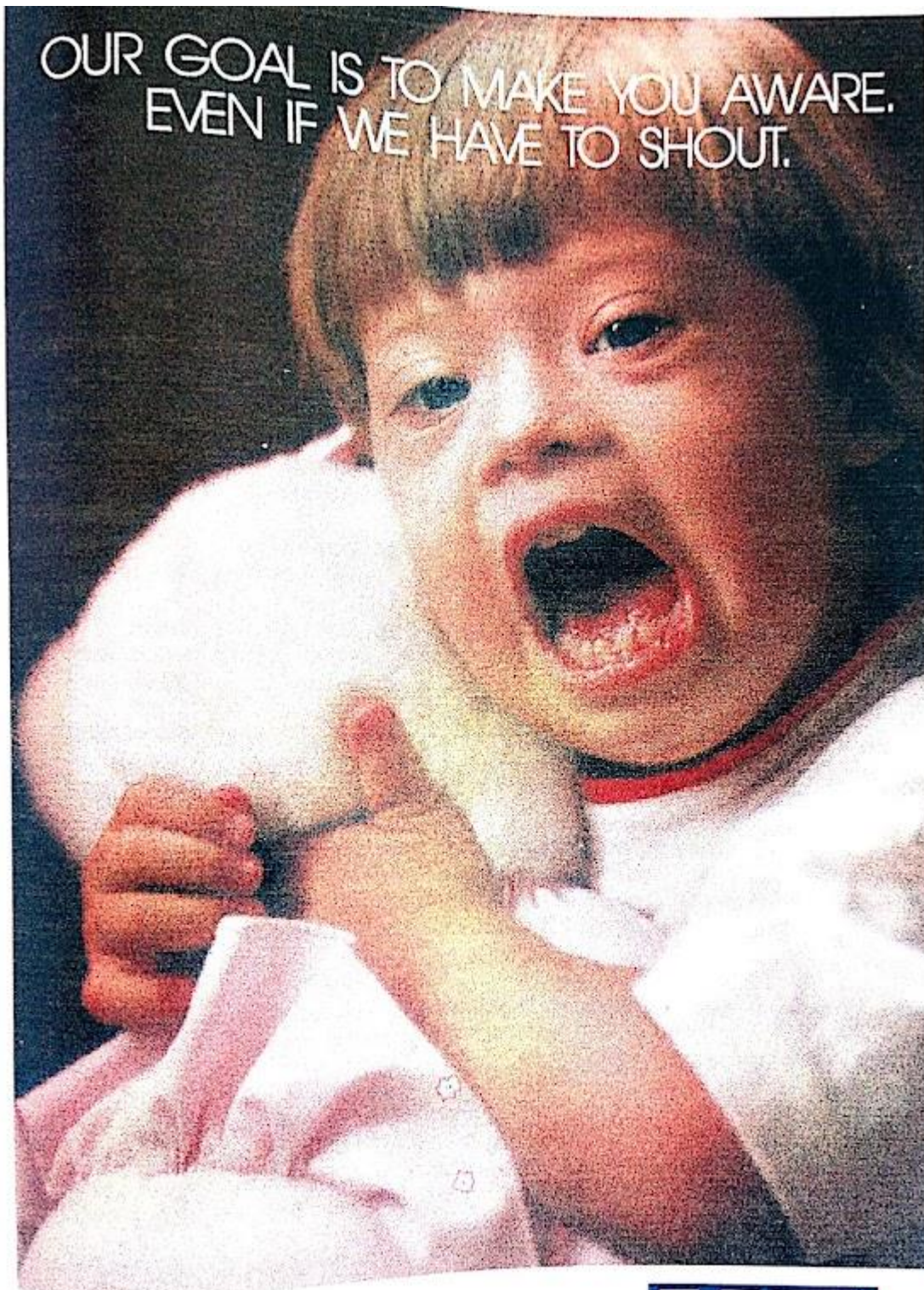
Data: São Paulo, 12 de outubro de 1992

Local: Universidade Paulista

UGA/III – H.I. Darcy Vargas

Comissão Organizadora

ANEXO G - Foto Pricila - evento nos E.U.A.



OUR GOAL IS TO MAKE YOU AWARE,  
EVEN IF WE HAVE TO SHOUT.

WE ARE NOT HERE TO BEG  
FOR MATERIAL THINGS JUST  
FOR YOUR ATTENTION FOR THE  
POTENTIAL AND SENSIBILITY PEOPLE  
WITH DOWN SYNDROME HAVE.

**UP**

ASSOCIAÇÃO DOS PAIS DE FILHOS

ANEXO H - Edição especial - Orlando, Florida, E.U.A

ASSOCIAÇÃO DOS PAIS  
DE FILHOS COM  
SÍNDROME DE DOWN

I N F O R M A T I V O

# UP DOWN

N. 6  
AGOSTO - SETEMBRO 93  
SANTOS - SP

## EDIÇÃO ESPECIAL ORLANDO, FLÓRIDA, EUA - 1993: ÓTIMAS NOTÍCIAS SOBRE SD!

Finalmente, aconteceu a tão esperada V Conferência Internacional sobre Síndrome de Down! Realizada em Orlando, Flórida, EUA, de 11 a 14 de agosto, superou longe as melhores expectativas.

Foram 4 dias de intensa programação, para pais e profissionais, que vieram na busca de conhecimento, atualização, e esperança para todas as pessoas que tem D.

Participaram cerca de mil pessoas, de 47 países, de todos os continentes do mundo.

### A participação da Up Down

A Up Down foi a única associação de pais de SD do Brasil que esteve presente neste importantíssimo evento. Viajaram às próprias custas 42 pessoas, incluindo toda a retoria da Up Down, em um grupo organizado pela Diretora de Congressos e Eventos da Up Down, Dra. Leticia de Paula Oliveira Ghiuro.

Além da participação em todas as atividades científicas do congresso, este grupo pode conhecer diversas atrações de Orlando, como por exemplo os parques Disney, através de atividades especialmente programadas pela Up Down.

Através de distribuição de material especialmente preparado em inglês (newsletter), a Up Down expos e divulgou o trabalho em nível mundial. Mantivemos intercâmbio com associações de vários países do mundo como Canadá, França, Austrália, Bélgica, Espanha, entre outros, além é claro dos EUA, com o qual mantivemos contato.

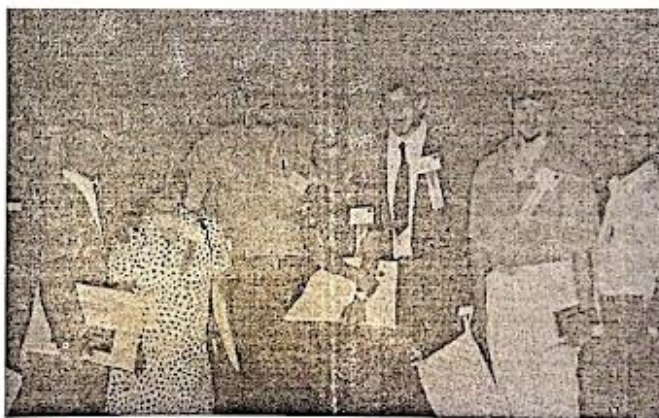
Entre as personalidades brasileiras presentes podemos citar: Rogério Amato,

da APAE - SP, Dr. Zan Mustacchi, Nancy Mills do CEDE-SP, Sandra Chequer do CADI-SP, Ilza Autran da PUC-RJ, e Claudia Werneck, do RJ, entre outros.

vida, realizações, sonhos, dificuldades e esperanças, projetos para o futuro.

Mostraram, para aqueles que ainda não acreditavam, o grande potencial que

### Grande Momento: a palestra das pessoas que tem SD!



( da esq. ) Maria Pilar, da Up Down; Mitchell Levitz, EUA; Mariana Paez, Argentina; Dr. Ruy Pupo, da Up Down; Paloma Garcia e Andy Trias, Espanha; David McFarlane, Canadá; Dr. Zan Mustacchi, da Up Down. Os nomes em destaque são das pessoas com SD que fizeram a palestra de abertura da V Conferência Internacional de SD.

Foi de arrepiar o coração, de alegria e emoção! A abertura da Conferência foi feita por um grupo de 6 palestristas, que têm SD, dos quais 5 estão na foto acima.

Com muita capacidade, firmeza, maturidade, eloquência, seriedade, postura, à altura dos demais participantes, cada um fez um lindo depoimento sobre sua

vida, quando nela se acredita e se investe.

Só esta palestra valeu por todo o evento.

Acompanhe nas páginas seguintes grandes novidades e informações sobre o estado da arte da SD no mundo.

## ANEXO I - A Federação Brasileira das Entidades de SD

# A Federação Brasileira das Entidades de SD

A primeira reunião das principais entidades de SD do Brasil ocorreu durante a realização do I Congresso Brasileiro de SD em outubro de 92 em São Paulo.

Nesta ocasião, houve um consenso de que era meta destas entidades a constituição de uma entidade que representasse nacionalmente a todas, uma Federação Nacional de Entidades de SD.

Embora cada entidade tenha uma característica própria, no que se refere ao tipo de trabalho desenvolvido e também à ótica com que é vista a questão da SD, existem muitos pontos comuns, como por exemplo a defesa dos direitos das pessoas que tem SD, em termos de educação, emprego, etc. Esta luta seria extremamente potencializada com a viabilização da Federação.

É importante lembrar que em uma Federação cada entidade mantém sua identidade e total independência.

Conforme noticiamos no nº 4 (Jan/Fev 93) a Up Down ficou encarregada de elaborar e distribuir o primeiro cadastro das entidades existentes e projetadas, o que foi feito logo após o término do citado congresso brasileiro. A outra missão que foi outorgada à Up Down pelos presentes foi de conduzir o processo de criação da Federação.

Respaldados pela nossa participação maciça na Conferência Internacional de SD

em Orlando, onde fomos a única Associação de Pais específica de SD presente ao evento, estamos dando sequência ao processo, constituindo a primeira Diretoria Provisória da Federação Brasileira das Entidades de SD, que deverá no mais curto espaço de tempo convocar as primeiras eleições para constituição de nova diretoria.

Os interessados em participar devem contactar com urgência o Sr. Antonio Carlos Sestaro, presidente desta Diretoria Provisória e diretor da Up Down, através do telefone (0132) - 38-4921. O Dr. Zan Mustacchi, geneticista de renome internacional, que honra a Up Down participando de nosso Conselho Consultivo, apoia a iniciativa e participará da Federação.

### EXPEDIENTE

O Jornal da Up Down é um órgão informativo da Associação Up Down, entidade privada sem fins lucrativos.

Jornalista responsável: Rosa Nava  
MTb: 21552

Sede provisória:

R. Alexandre Herculano, n. 75

Tel.: (0132) - 349167

Cep 11050-030 Santos - SP

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

LETRA NOVA PUBLICIDADE

Rua Carvalho de Mendonça, 145A

Santos - Tel.: (0132) 32-7437

GRAFICA MAZZEO

Av. Rengel Pestana, 75 Santos

Tel.: (0132) 327296

**FEDERAÇÃO = UNIÃO  
PARA FORTALECER  
UM IDEAL COMUM**

Para

IMPRESSO



Parte da delegação brasileira em Orlando. Saudades!

DESEJO CONTRIBUIR COM A UP DOWN

500,00  300,00  200,00  Outros

FAVOR REMETER CHEQUE EM NOME DE UP DOWN - ASSOCIAÇÃO DOS PAIS DE FILHOS COM SD. R. Alexandre Herculano, 75 Santos - SP Cep 11050-030

Diretoria da Up Down

Presidente: Dr. Ruy do Amaral Pupo Filho

Vice-Presidente: Dr. Gilberto Ghiuro Jr.

Secretária Geral: Vilma Carvalho Sestaro

Tesoureiro: Antonio Carlos Sestaro

Diretorias:

Atualização Científica: Dr. Ruy A. Pupo

Captação de Recursos: Dra. Izilda F. Pupo

Congressos / Eventos: Dra. Leticia de Paula

Silveira Ghiuro

Marketing: Fábio Saad Zogaib

Relações Públicas: Maria Aparecida Saad

Zogaib

Conselho Consultivo:

Dr. Décio Reimão, Dra. Mirna S. Gonzalez,

Dr. Ricardo Halpern, Dr. Zan Mustacchi

A Up Down tem como filosofia transmitir aos públicos específicos, com linguagem apropriada a cada grupo que a criança com SD:

Para os pais: não é um castigo, mas uma dívida.

Para o profissional de saúde: Não é um estereótipo, mas um ser que tem vida própria.

Para as escolas: Não é uma ameaça, e sim um grande potencial podendo surpreender

Para a Sociedade: Não é motivo de piedade, e sim de oportunidade.



ANEXO J - A jornada santista de inclusão

# II JORNADA SANTISTA DE INCLUSÃO



**22 de Maio de 2000**

**Local:**

**TEATRO MUNICIPAL DE SANTOS  
Av. Pinheiro Machado, 02 - Santos - SP**



**Prefeitura Municipal**  
SECRETARIA DE CULTURA - SECULT



ASSOCIAÇÃO DOS PAIS DE FILHOS  
COM SÍNDROME DE DOWN - SANTOS



**Prefeitura Municipal**  
SECRETARIA DE EDUCAÇÃO - SEDUC

**INFORMAÇÕES - UP DOWN**

**Associação de Pais e Filhos com Síndrome de Down**

Pça. da Independência, 11 - Cj 114 - Santos - SP - Brasil - CEP.: 11060-100

## ANEXO K – Instituto APAE



## INSTITUTO APAE

Compartilhando os 40 anos da APAE-SP  
Trocando Experiências



## CERTIFICADO

Certificamos que Dr. Gilberto Ghivro Junior - "Palestrante"  
participou do Encontro: Compartilhando os 40 anos da APAE-SP, realizado no período de  
de setembro de 2001, com 17hs de duração, no auditório do Instituto APAE / APAE - São

São Paulo, 22 de setembro de 2001.

  
\_\_\_\_\_  
INSTITUTO APAE

## **ANEXO L - Depoimento Walkiria Reche - professora de Física de Pricila**

### **EDUCAÇÃO INCLUSIVA**

#### **A MINHA EXPERIÊNCIA**

Ao longo da minha carreira como educadora e professora de física me deparei com ocasiões em que tive que lidar com alunos com necessidades especiais. Utilizo do termo “lidar” porque, naquelas ocasiões, eu não contava com formação, informação ou orientação a respeito de como ensinar física a esses alunos.

Tive um aluno surdo que usava aparelho e era muito tenso e emocional quando era professora de laboratório de física. As dificuldades não se tornaram muito evidentes, pois os alunos trabalhavam na metodologia de grupos operativos e, nesse caso, essa interação com os colegas que já estavam habituados às suas necessidades auxiliaram bastante no processo.

Com o passar do tempo a inclusão de alunos com necessidades especiais se tornou mais presente na prática educativa e no Colégio Stella Maris (com características acolhedoras bem intensas) tive outras experiências.

Logo que entrei havia uma aluna com uma doença degenerativa que se locomovia em uma cadeira eletromecânica, tinha dificuldades para falar e para escrever. Novamente as colegas auxiliavam bastante nesse processo e ela precisava fazer as atividades escritas, inclusive avaliativas, com o auxílio de outra pessoa por conta das deformidades nas mãos. Ela não apresentava comprometimento intelectual e se saía razoavelmente bem quando avaliada.

Depois tive um aluno totalmente surdo, com comprometimento de nervo ótico, que usava aparelho somente para perceber as vibrações do ambiente. Esse aluno teve um bom desenvolvimento de habilidades de comunicação, fazia leitura labial e conseguia se comunicar verbalmente com relativa clareza. Os colegas também o auxiliavam, mas ele não necessitava de grandes intervenções. No caso da pessoa surda o comprometimento do aprendizado se dá por conta da perda de detalhes nas explanações e não por comprometimento intelectual. Pode haver comprometimento no desenvolvimento de habilidades intelectuais ao longo da vida devido à falta de habilidades de comunicação que podem se dar por diversas causas.

Mais tarde tive um aluno com deficiência visual com ausência de visão frontal (só possuía visão periférica). Esse aluno não apresentava problemas de cognição e, inclusive, era um dos melhores alunos da sala. A família era muito comprometida com as intervenções necessárias para a sua perfeita adaptação e o seu desenvolvimento. A única intervenção a ser feita, nesse caso, era a impressão das atividades com letras maiores e autorização para que ele se localizasse na sala onde sua visão fosse melhor em cada momento da aula.

Depois tive o Samuel e a Pricila com síndrome de Down e foi a primeira vez que tive alguma orientação no sentido de como conduzir o processo de aprendizagem de alunos com deficiência. Nesse caso havia comprometimento intelectual e tudo era novo para mim. Eles tiveram um bom suporte familiar que resultou em um desenvolvimento pessoal excelente dentro de sua condição. O suporte do grupo de apoio psicopedagógico foi muito importante e a interação com as famílias, bem como o seu comprometimento no processo, foi fundamental. Os resultados ao final do curso foram excelentes e surpreendentes.

Depois deles houve outro aluno com síndrome de Down, também em excelentes condições de desenvolvimento, porém o comprometimento da família não foi tão intenso e os resultados não foram tão bons. Não considero que o suporte do grupo de apoio, no meu caso, tenha sido necessário, pois eu já possuía excelentes diretrizes, mas o suporte da família se mostrou fundamental.

### **FORMAÇÃO PROFISSIONAL**

Minha formação foi, na graduação, Licenciatura em Física, porém àquela época essa licenciatura era dividida em duas partes:

- Licenciatura Curta em que éramos habilitados a lecionar no que hoje é o Ensino Fundamental II, nas disciplinas de Ciências e Matemática. Todas as licenciaturas (Química, Biologia, Matemática e Física) faziam o mesmo curso básico e se familiarizavam com conteúdos de Biologia, Química, Geologia além de Cálculo e Física.
- Licenciatura Plena em que, finalmente, nos graduávamos na área escolhida, no meu caso Física, e éramos habilitados a lecionar Física no Ensino Médio (e Matemática em circunstâncias especiais).

Eu considero essa formação muito interessante do ponto de vista da nova BNCC, pois o professor saía da graduação com uma visão generalizada das Ciências da Natureza.

Depois da graduação fiz vários cursos de especialização e pós-graduação, pois sempre gostei muito de estudar e me aperfeiçoar.

Fiz Mestrado em Ensino de Física pelo Instituto de Física e Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo.

Até entrar em contato com a necessidade de lecionar física para alunos com síndrome de Down nunca tive qualquer tipo de preparação ou formação na área de Educação Especial.

Quando o Samuel e a Pricila passaram a frequentar o Ensino Médio no Colégio Stella Maris o grupo de apoio tinha a intenção de fazer a intermediação de todas as disciplinas com monitoras que assistiam às aulas e preparavam as atividades. No caso de Física, após um mês de aulas, as monitoras vieram me procurar para dizer que estavam tendo dificuldades para preparar as atividades de Física e me pediram ajuda. Considerei que a ajuda que eu

poderia dar não seria suficiente para um desenvolvimento satisfatório do processo de ensino e aprendizagem de Física e, sendo assim, resolvi assumir a mediação da disciplina.

A partir daí passei a pesquisar e estudar por conta própria. Como eu havia feito meu mestrado na USP, tinha bom trânsito em alguns departamentos e conversei com alguns professores de cursos de pós-graduação na área de educação especial na Faculdade de Educação e no Instituto de Psicologia.

Particpei de alguns cursos como aluna especial (para poder ter o certificado de conclusão e a especialização) e entrei em contato com um mundo novo para mim: os participantes eram atuantes na educação de pessoas com vários tipos de deficiência.

Essa experiência foi enriquecedora não apenas do ponto de vista profissional, mas pessoal.

Assim fui construindo o meu próprio processo de especialização e compreendendo o que seria mais apropriado e eficiente na condução do processo de ensino e aprendizagem de Física para os alunos com síndrome de Down. Construí o que se pode chamar de minha própria metodologia através de ações de tentativa e erro e, após os três anos do curso, podemos dizer que o objetivo foi atingido e consideramos que o projeto foi bem sucedido.

### **A QUESTÃO DO CURRÍCULO E DA LEGISLAÇÃO**

Atualmente sou professora em um curso de Licenciatura em Física e percebo que, apesar das disciplinas nas áreas didáticas e pedagógicas e estágios, a formação para a educação inclusiva é insipiente. A inclusão da disciplina de Libras não torna a formação e a visão de mundo desses graduandos mais efetiva.

Na minha visão, o profissional da área educacional não tem uma formação que garanta um bom desempenho em processos de ensino e aprendizagem para pessoas com condições especiais. Há uma gama muito grande de diferenças/deficiências em cada grupo com a mesma condição.

A BNCC garante uma transversalidade de temas que é interessante e permite adaptações dos currículos de acordo com as necessidades pontuais de cada grupo/região. Entretanto a sua boa utilização e aplicabilidade de suas exigências e possibilidades depende, grandemente, da formação do profissional de ensino e de sua capacitação.

Dentro das possibilidades de adaptações dos currículos pode ser incluída a mediação dos currículos de alunos com necessidades especiais. Essa mediação é diferente para cada tipo de necessidade seja ela física, auditiva, visual ou intelectual. Aqui podemos incluir, também, as dificuldades de alunos sem essas condições, mas que apresentem algum tipo de dificuldade de aprendizado (alunos que precisam de recuperação) ou condições emocionais.

Sendo professora por mais de 40 anos em cursos de ensino médio e superior percebo que, grande parte do sucesso dessa formação profissional dos docentes depende do

comprometimento pessoal de cada indivíduo com sua própria formação. Há uma ideia geral e subconsciente (não sei se esse seria o termo adequado) de que ter uma boa formação educacional, ou seja, estudar para aprender, de fato, não é uma prioridade.

Por outro lado, a falta de atrativos na profissão, seja em condições de trabalho ou de remuneração, faz com que esse profissional lance mão de práticas não muito ortodoxas, eficientes, comprometidas e, até éticas.

Sou a favor de uma boa formação que forneça subsídios teóricos e práticos relacionados aos conteúdos a serem lecionados – bons cursos que deem embasamento sólido para o exercício da profissão do ponto de vista dos conteúdos. Os cursos precisam ser avaliados, aprimorados e corrigidos em suas falhas periodicamente.

Incluir, novamente, um curso básico na formação desse profissional pode ser uma ideia a ser considerada, pois a formação generalizada pode auxiliar numa visão interdisciplinar mais efetiva e facilitar a prática educativa nos moldes da BNCC.

Além disso a formação desse profissional requer conhecimentos dos processos cognitivos e de estratégias pedagógicas para atingir bons resultados nas diferentes condições que possam se apresentar em cada grupo de alunos. Estágios e períodos de aperfeiçoamento pós formação podem trazer bons resultados na prática.

Avaliação periódica do profissional também pode ser um motivador para formação continuada do profissional.

Planos de carreira equivalentes para escolas privadas e públicas pode ser um elemento de motivação para os profissionais da educação.

Finalmente, não adianta termos uma boa legislação e boas propostas de políticas públicas se não houver a efetiva aplicação delas na prática. E essa me parece ser uma grande luta e discussão, pois teríamos que abordar outros campos que não unicamente a educação.

**ANEXO M** – Depoimento Marco Aurélio Oliveira Gois - professor de História de Priscila

Marco Aurelio Oliveira Gois: Possui graduação em História pela Universidade de Taubaté (1990) e mestrado em Semiótica, Tecnologias de Informação e Educação pela Universidade Braz Cubas (1999). Atualmente é professor titular da Faculdade UNIBR, professor titular - Colégio Universitas e professor efetivo de história da Rede Estadual de São Paulo com sede na Escola Estadual Pastor Alberto Augusto. Tem experiência na área de História, com ênfase em História da Educação, atuando principalmente nos seguintes temas: história da educação, Pedagogia, Políticas Educacionais, Trabalho e Gramsci.

Fui professor de História do Ensino Médio da aluna Priscila durante o ano de 2008, em uma instituição de ensino religioso que disponibilizava tanto o Ensino Médio como o Ensino Fundamental e Infantil, contado com cerca de mais de 400 alunos no total. As classes de Ensino Médio apresentavam um número pequeno de alunos, o que facilitava ao professores um conhecimento mais individualizado de cada aluno. O 3º ano do Ensino Médio a que pertencia a Priscila tinha um total de 16 alunos, sendo que tínhamos a Priscila e mais um aluno com Síndrome de Dow.

Inicialmente me senti bastante confortável em ministrar aulas nesta sala pelo número reduzido de alunos e também por contar com uma pedagoga que fazia o acompanhamento dos dois alunos mencionados, inclusive assistindo as aulas ao lado deles e auxiliando-os com as tarefas diárias. Esta classe, em particular, apresentava uma perfeita sintonia entre todos os alunos. Esta sintonia, se desenvolveu ao longo dos anos que eles permaneceram juntos e também pela quantidade reduzida de alunos na sala de aula.

Quanto ao meus colegas os demais professores, eu observei que uns tinham uma interação maior com a classe, em particular com a Priscila e o outro aluno acima mencionado enquanto outros apresentavam uma interação menor ou quase nula pois muitas vezes deixavam a tarefa de explicação e de sanar dúvidas a cargo da pedagoga que acompanhava os dois alunos.

Inicialmente eu mesmo deixei a confecção das avaliações a cargo desta profissional e somente após alguns meses eu procurei inteirar-me desse processo, passando ai a confeccionar provas adaptadas para a Priscila e o outro aluno. Provas estas que tomava cuidado para serem esteticamente parecidas com as provas do outros alunos e tinha o cuidado de inseri-las na pilha de provas que era entregue aos alunos de maneira que as provas adaptadas estariam precisamente na posição da carteira que tanto a Priscila quanto o

outro aluno estavam sentados nos dias de prova, deste modo algum outro aluno não receberia as referidas provas.

Sobre a interação, ou falta dela, de alguns professores que levanto um ponto que considero de suma importância para uma experiência educacional mais rica tanto por parte dos educandos como por parte dos educadores. Refiro-me as capacitações que eram feitas todas as terças-feiras no contraturno pois pela manhã ocorriam as aulas e estas reuniões eram feitas na parte da tarde e em nenhum momento presenciei uma palestra ou uma troca de ideias e opiniões sobre a nossa atuação especificamente em relação a Priscila e o outro aluno portadores de necessidades especiais.

Acredito que tal ação resultaria em um aprimoramento do corpo docente refletindo diretamente na qualidade da educação ministrada para ambos alunos. A troca de ideias acontecia sim, mas de modo informal em uma conversa rápida na sala dos professores ou até mesmo nos corredores entre as trocas de salas, mas nunca de forma planejada com um critério de aprofundamento no tema e direcionamento para a composição de aulas.

A falta de uma capacitação específica é a meu ver, um dos grandes entraves para uma perfeita ou pelo menos para uma interação com menos lacunas que existe atualmente entre o corpo docente e os alunos portadores de necessidades especiais de aprendizagem. E esta falha não é por uma questão de economia de recursos ou má vontade dos profissionais que gerencial a educação como um todo, mas sim por ignorarem os benefícios que uma compreensão mais aprofundada fazem para um relacionamento entre professor / aluno ou para o processo ensino / aprendizagem. Até mesmo por parte dos professores que se “melindram” em não solicitar uma capacitação por não quererem transparecer uma “falha” em sua formação como educador.



## **ANEXO N – Depoimento Dr. Ruy Pupo ex presidente da Associação Síndrome de Down**

Em 1990 nasceu Marina, minha terceira filha. Veio diferente, com síndrome de Down. Ou T21, se preferirem a terminologia hoje em voga. Naquela época era muito grande a falta de informações científicas e gerais sobre essas pessoas, então consideradas por muitos como seres inferiores, sem capacidade para nada e sem futuro. A medicina não investia nesses pacientes, que acabavam morrendo cedo, por falta de cuidados adequados para suas necessidades. Formado em Medicina em 1979, não tive sequer uma aula sobre o tema, assim como a maioria dos médicos de então. Era comum que as famílias rejeitassem seus filhos, o que aconteceu comigo também. O caminho da rejeição à superação e aceitação era longo e penoso, e muitos não conseguiam completar o percurso.

Porém nessa época em outros países, notadamente nos Estados Unidos da América, havia um grande movimento que batalhava pela mudança dessa situação. Famílias lutavam pela integração de seus filhos à sociedade, com igualdade de oportunidades em educação, saúde, lazer, etc. As vitórias que estavam obtendo os colocava em uma realidade muito diferente e bem à frente da que tínhamos aqui no Brasil.

De um encontro realizado naquele ano com mais três casais com filhos T21 da mesma idade, surgiu a Associação Up Down. A missão em torno da qual nos aglutinamos era buscar e difundir informações atualizadas sobre a síndrome de Down. Tínhamos uma grande unidade de pensamento e dedicação à causa e muita clareza em nosso objetivo. Travamos nossa guerra no formato de guerrilha, com uma estrutura enxuta, barata e com poucos recursos conseguimos impactar positivamente a sociedade brasileira. A bandeira pela qual lutávamos era a integração/ inclusão, mas não vou entrar no mérito da diferença entre os conceitos. Tivemos o apoio de muitos profissionais expoentes de várias áreas diferentes em nosso trabalho.

Em 1994, quando nossos filhos chegaram à idade de pré-escola, o único panorama que se desvelava para nossos filhos era o das escolas especiais. Não poderíamos aceitar isso, nunca, assim partimos para a criação de um projeto de integração/ inclusão próprio.

Conseguimos uma abertura em uma das maiores e mais tradicionais escolas de Santos da época. Lá, graças à visão e sensibilidade de seus dirigentes, a Up Down desenvolveu em parceria com o colégio seu projeto de integração. Havia cerca de 3.000 alunos na escola, sendo aproximadamente 300 na pré-escola. Destas, 15 eram crianças com síndrome de Down, que tinham atividades integradas com as crianças comuns, como as aulas de educação física, música, recreio e outras. Apenas o trabalho pedagógico específico, que correspondia a cerca de 40 % do tempo deles na escola era feito separadamente. Tanto as crianças comuns

da escola, como seus pais, jamais demonstraram o menor preconceito, rejeição ou qualquer dificuldade com nossas crianças. Pelo contrário, sentíamos carinho, e real integração. Mas nosso objetivo era a integração total, 100% do tempo, o que esperávamos fosse acontecer na passagem para o Ensino Fundamental.

Mas a proposta da escola era de continuar no mesmo esquema da pré-escola e assim tivemos que tomar uma difícil decisão. Continuar assim ou buscar outro projeto, com 100% de integração/ inclusão? Trocar o certo pelo duvidoso? Pois foi a decisão que tomamos, guiados pela certeza de que a inclusão era o caminho certo a seguir.

Nos despedimos, com gratidão e encontramos na parceria com a Prefeitura de Santos o novo caminho. Em uma tradicional e grande escola do município, inserimos alguns alunos com T 21, um por sala de pré-escola, participando de tudo, com todos os demais colegas. No primeiro ano o projeto evoluiu, graças ao apoio da diretora e de algumas professoras. Mas no ano seguinte mudanças para pior aconteceram. Mudou a diretora e com isso perdemos o principal apoio local ao projeto. A escola já não se comprometia mais com nossos ideais.

Falando especificamente da Marina, no período da pré escola e no primeiro ano do Fundamental, ela tinha interesse em ir à escola, embora relutasse por vezes. Mas tinha prazer com as atividades e amizades que fazia. Nas atividades sociais, criativas e esportivas, ia bem. Mas o progresso pedagógico era pequeno. Mas o segundo ano do Fundamental, “sob nova direção”, foi um desastre. Marina passou a se recusar a ir para a escola. Certo dia a vi brincando em casa com duas bonecas, sendo que uma delas parecia estar em posição superior, brigando e gritando com a outra. Perguntei a ela quem eram as bonecas e a resposta foi de que era a diretora da escola brigando com uma aluna. Obviamente a aluna era ela. Resolvi fazer uma visita de surpresa à escola, em horário de aulas. A cena que encontrei foi de todos os alunos nas salas, mas Marina estava no meio do pátio, sozinha, sentada no chão, chorando. Em uma escola com centenas de alunos e muitas dezenas de funcionários, não havia ninguém para ajudá-la. Abracei-a, coloquei no colo e fomos embora, sem olhar para trás e sem voltar nunca mais.

Houve posteriormente outras tentativas em outras escolas, foram muitas recusas e más experiências. Até que por fim desistimos. Marina não se alfabetizou, mas fala muito bem, é inteligente e comunicativa. Usa com grande desenvoltura seu notebook e celular, onde através de pesquisas por voz encontra no Google, Youtube, Facebook e sites de mídia, tudo que deseja. Acompanha filmes, séries e novelas. Comunica-se por áudio ou chamadas de voz ou vídeo no Whatsapp ou por telefone.

Certamente a história e os resultados da Inclusão são individuais, esta é a da Marina.

Ruy Pupo Filho

Médico Pediatra e Sanitarista

Fundador e Ex-Presidente da Associação Uo Down

## **ANEXO O – Depoimento Letícia Paula de Gaspar Silveira – a mãe de Pricila**

Sou Letícia. Uma pessoa afortunada. Recebi duas filhas para crescermos e vivermos juntas muitas emoções em nossas existências. A mais velha, com síndrome de Down.

Chegou, chegando, como se diz por aí. Um mês antes do combinado. Prematuramente e revelando um universo que eu ainda não vislumbrava. Não só o universo das mães de primeira viagem, mas o das pessoas com deficiência.

Teria sido melhor, mais fácil, se eu tivesse estudado tendo colegas de turma com síndrome de Down, por exemplo. Estaria mais preparada para recebê-la e entendê-la.

Teria sido melhor se os médicos que a puseram no mundo e aqueles que a diagnosticaram tivessem estudados nos mesmos bancos escolares e tivessem em suas memórias afetivas as pessoas com síndrome de Down. Saberiam entendê-las como pessoas que são, vê-las como indivíduos e não como uma síndrome ambulante saída dos livros de Pediatria. Poderiam se sair bem melhor no “momento da notícia”, por exemplo, determinante na condução de tantas histórias.

Apenas uma de minhas filhas tem essa característica, entretanto, o que não foi bom para ela, não foi bom para a irmã também. E vice-versa. Além do que, existe uma cumplicidade, um cuidado e querer bem tamanho entre elas, que não é possível uma ação ou um fato impactar apenas uma delas .

### **O QUE PODERIA TER SIDO MELHOR EM SUAS VIDAS ESCOLARES?**

Muita coisa.

Tentando manter o foco na Educação formal de minhas duas queridas, tentarei resgatar algumas passagens de suas vidas acadêmicas, desde o início.

1993 –

Decidimos que era hora de Pricila ir para a escola. Tinha 02 anos.

Iniciou-se uma sequência de vários não. O gosto amargo da exclusão.

A primeira escola que procuramos, e pela qual eu guardava um imenso carinho, pois fora onde eu dei meus primeiros passos, nos disse que não seria possível ela estudar ali, logo de cara. Ainda lembro-me de fazerem perguntas do tipo:

“Ela faz xixi?”

“Sim! Ela é uma criança e, como todas, faz xixi...e não usa mais fraldas“-procurando manter a calma, entender e interpretar o alcance da pergunta, antes de responder.

“Essa criança não precisa de escola. Ela precisa de xantala, oxigenação hiperbárica... não de escola.”

Se sou capaz de lembrar de nuances dessa conversa que aconteceu há quase 30 anos, imagine do sentimento de ter sido negado o acesso à nossa filha! Nosso bebê. Nosso tesouro. Ainda tão frágil, tão inocente, tão linda com seus olhinhos azuis e cachinhos dourados... sendo vista como uma aberração e impedida da convivência com outras crianças nesse espaço.

Houve também uma escola que se dizia construtivista

E outra, e outra. Todas com justificativas injustificáveis.

A maioria se dizia despreparada para receber as crianças com síndrome de Down ou outra deficiência. E, muitas delas, até hoje permanecem assim, com esse discurso inconsistente.

Já pensou se estivéssemos esperando que se preparassem?

Até que esbarramos na escola, que se tornou nosso porto seguro naquele ano e no seguinte, onde e quando nossa segunda filha, a Larissa, também iniciou sua vida escolar. Pequena e acolhedora, a escola de educação infantil as recebeu com muito entusiasmo e vontade de acertar.

### **1995 à 1997–**

Pensando na continuidade da escolarização e na possibilidade das meninas conviverem e aprenderem junto com outras crianças em ambientes inclusivos, iniciamos um projeto junto a uma grande escola comum de nossa cidade.

Longe de nossas expectativas, mas acatando as propostas dessa escola, foram criadas classes com crianças com síndrome de Down onde realizavam atividades de pré-alfabetização em parte do período. Em outros momentos, se reuniam às outras crianças da escola para atividades recreativas. Muito embora tenham recebido uma boa preparação para a prontidão e pré-alfabetização, não estávamos satisfeitos. Queríamos todos juntos, em todos os momentos. Mas, alimentados pela ideia da implementação da inclusão a partir do primeiro ano do ensino fundamental, ali permaneceram e concluíram a pré-escola.

Com muito desapontamento, em uma reunião, recebemos o comunicado da escola de que ela permaneceria com esse mesmo esquema de Integração no Ensino Fundamental. Integração e não Inclusão. Não nos interessava que as crianças permanecessem dentro desse sistema.

As dificuldades não nos imobilizaram. Pelo contrário, nos empurraram em busca de novos caminhos, em busca de soluções para a sonhada inclusão.

Lembro-me de fomentar e organizar a formação de um grupo de pais e profissionais para participar de um congresso sobre síndrome de Down em Madrid, Espanha, onde exemplos de pessoas incluídas em escolas comuns eram um sucesso. A então coordenadora de educação especial de Santos participou desse grupo. E voltamos encantadas com o que vimos. Decididas a desenvolver um projeto de educação inclusiva junto às escolas da rede pública municipal.

**1998 à 2001 –**

Em reunião com a Secretaria de Educação Municipal decidiu-se por iniciar-se a inclusão nas escolas municipais.

Imediatamente após essa reunião, nos encaminhamos para uma determinada escola da rede pública que, sob nossa ótica, reunia espaço físico e recursos humanos que nos agradavam. Assustada, a diretora nos recebeu e acatou a matrícula da Pricila na primeira série do ensino fundamental.

Existiam muitas dúvidas. Ansiedade e incertezas que com o tempo foram sendo dissipadas. Anos dourados. Pessoas envolvidas e envolventes. Profissionais que a receberam e não mediram esforços para que todos os seus alunos se sentissem incluídos, que procuraram informação para o desenvolvimento pedagógico da turma.

Decisões nem sempre acertadas, mas abertas às críticas e considerações, às mudanças de posturas.

Lembro-me, por exemplo, de ser comunicada que Pricila teria aulas de reforço pedagógico, com um professor de apoio. Seria ótimo se essas aulas pudessem ser no período oposto àquele que a Pricila estudava, sem precisar ser tirada de sala de aula para frequentar essas aulas de apoio, como a escola sugeria. Depois de justificações e muitos argumentos, a nossa sugestão foi aceita.

As maiores dificuldades nesse período sempre estiveram vinculadas ao momento político que o município atravessava. A mudança de um prefeito e de um secretário de educação, a mudança de olhar e entender a importância da inclusão significava mais e mais esforços para fortalecer e garanti-la.

Na rede municipal, a oferta de estudos se encerrava no quarto ano do ensino fundamental. Dessa forma, nesse estágio, precisamos procurar uma nova escola para nossa filha.

**2002 à 2005 –**

Larissa, a filha mais nova, estudava em uma escola particular, próxima de casa e onde havíamos percebido compactuar de ideais inclusivos. Foi para lá que nos dirigimos para matricular a Pricila na 5ª série e recebidos com muita cordialidade e acolhimento: “pensávamos no porquê de não terem nos procurado antes”.

Que bom! O desejo das meninas (e nosso!) de estudarem juntas na mesma escola seria realizado e Pricila daria continuidade aos seus estudos em uma escola comum.

A escola tinha a proposta de educar na diversidade e pudemos, entre erros e acertos, aprender e crescer juntos.

Durante esse período, nem sempre tudo foi um mar de rosas.

Mudanças no quadro administrativo da escola, e a chegada da nova coordenadora pedagógica por exemplo, instalou uma dinâmica que muito desmotivou nossas meninas, em especial a Pricila.

Atravessamos momentos de turbulência, não só do ponto de vista do inadequado conteúdo pedagógico, das poucas práticas criativas em sala de aula, mas também da postura não inclusiva adotada por essa coordenadora.

Lembro-me de ter que recorrer ao Ministério Público para que nossa filha pudesse participar de uma excursão organizada pela escola. Em nota, o promotor sugeriu que a escola respondesse como estava encaminhando a inclusão e atendendo o direito da pessoa com deficiência.

Nesses anos difíceis, nossas filhas puderam contar nos amigos um apoio extraordinário, e com alguns professores que, isoladamente, continuavam ensinando e acreditando que podiam aprender muitas coisas e, acima de tudo, aprender que elas tinham um lugar importante na vida.

No final da 8ª série, preocupava-me a continuidade dos estudos de Pricila, uma vez que ela não cogitava a hipótese de parar de estudar. Seus amigos iriam para o ensino médio, e ela também.

Nesse momento, a coordenação do ensino médio dessa mesma escola mostrou-se disposta a implementar e desenvolver o projeto pedagógico que apresentamos para ajudá-la a cursar os três próximos anos. O projeto trazia-nos a segurança que precisávamos e garantia a acessibilidade.

### **2006 – 2008 –**

Assim, com muito entusiasmo, Pricila ingressou no ensino médio.

A atitude humanista dessa coordenação, apoiada pela direção da escola, permitiu transformação no que diz respeito ao currículo, à instrução multinível, à avaliação e, principalmente, às atitudes. Diante do aprendizado, a escola demonstrou a preocupação para que todos tivessem uma educação abrangente e significativa e o direito de serem tratados com respeito e dignidade.

Fase muito feliz e produtiva de nossas vidas.

## **ANEXO P – Depoimento Larissa Silveira Ghiuro – a irmã de Pricila**

Desde bem pequena, minha irmã e eu iniciamos nossos estudos. Frequentamos a mesma escola em classes diferentes, pois a diferença de idade fazia que estivéssemos inseridas nas salas com os colegas da mesma faixa etária que a nossa. Assim, fizemos a pré-escola e a escola de educação infantil. No recreio, algumas vezes brincávamos juntas, outras não. Havia dias que escolhíamos brincadeiras diferentes e estar com nosso grupinho de colegas de classe.

Não me lembro de momentos delicados ou difíceis nesse período em particular.

Quando concluiu a educação infantil, Pricila mudou de escola. Foi cursar o ensino fundamental em uma escola pública municipal. No ano seguinte, foi a minha vez de mudar e começar o ensino fundamental em uma nova escola. Fui matriculada em uma grande escola particular de nossa cidade.

Transitávamos nos dois ambientes com tranquilidade. Conhecíamos o espaço físico, professores e colegas de classe uma da outra. Éramos amigas dos amigos. Participávamos das festas juninas e comemorações de final de ano em ambas as escolas. Sempre éramos convidadas à fazer parte do grupo de uma e de outra escola para sairmos em excursões e estudos do meio.

No segundo ciclo do ensino fundamental, minha irmã ingressou na 5ª série e passou a estudar na mesma escola que eu.

Desse período, pincei duas situações difíceis para mim e julgo que para minha irmã também. Uma história de bullying e a minha percepção da atenção dispensada pelos professores para a minha irmã .

Presenciei um grupo de meninos que fazia bullying com a Pri. Foi mais forte do que eu. Empurrei um dos meninos na parede e arranhei seu rosto. Talvez não tenha sido a melhor maneira de lidar com a questão (segundo a nossa mãe, quem grita, bate ou briga perde a razão), mas confesso que foi a postura mais acertada que encontrei naquele momento, impelida pela raiva e indignação frente ao desrespeito com minha irmã. Foi a única vez que briguei na escola. Nunca mais ninguém mexeu com a Pri.

As salas de aula eram grandes e tinham enormes janelas que se abriam para um largo corredor interno. Passávamos diante delas. rumo ao banheiro ou a beber um pouco de água e eram inevitáveis as espiadinhas naquelas que se localizavam nesse percurso.

Tínhamos os mesmos professores. Conhecíamos suas maneiras e modos, e nesse relance era possível contar nos dedos aqueles que eu observava envolvidos para que, de fato, minha irmã aprendesse ou que eu percebia acreditar em seu potencial.

## **ANEXO Q – Entrevista livre com a atual secretária da educação de Santos**

Gilberto: Estamos aqui com a professora secretária da educação Cristina Barletta

Cristina Barletta: Cristina Abreu da Rocha Barletta

Gilberto: Estamos conversando sobre a questão da inclusão e o estado da arte hoje aqui no município de Santos. O que é que está acontecendo, estou mostrando as entrevistas e vamos fazer um bate papo tentando descobrir esse hiato entre comando legislativo, a nossa legislação que é bastante razoável e o chão da escola, porque é que as coisas não acontecem. Antes da fala da secretária eu quero dizer que a minha filha Pricila foi a primeira a ser incluída no município de Santos na escola Barão do Rio Branco e foi alfabetizada no município pela Professora Naya que não sabia o que fazer, nós pais estávamos sempre na escola e ela abaixou a guarda e esse é um dos elementos importantes. Mas pode falar, por favor.

Cristina Barletta: Eu gostaria muito de ter pais como você presentes nas nossas escolas, isso faz toda a diferença, até para que se colocassem nas nossas reuniões de pais. É importante esse depoimento, esse relato, essa experiência. Isso vai acabar impactando e é o que a gente quer. Nós aqui em Santos eu estou secretária. Eu vim para a secretaria em 2018 e estava numa direção de escola. A gente vivencia toda essa questão da inclusão na escola. Com o apoio do então prefeito Paulo Alexandre nós pensávamos e conseguimos ter um avanço nessa questão, até porque existe a legalidade para isso na escola Carmelita, que era a única escola de educação especial. A gente não entende dessa forma, nós somos totalmente favoráveis à inclusão, é claro que entendendo as suas especificidades. Então junto à câmara, porque é um projeto de lei também quando você envolve toda uma mudança que vai também permear a legalidade chamamos a comissão de educação da câmara para discutir junto com a comunidade escolar, a comunidade que envolve professores e funcionários do Carmelita para a gente discutir essa questão de tornar a UME Carmelita uma unidade municipal de educação e não mais especial se a gente acredita num processo de inclusão, só que isso é muito abrangente, a gente desde a pessoa que trabalha na portaria da escola até a direção e supervisão. Toda a escola tem que entender o que é uma inclusão, não é só o professor regente de sala e o professor de AEE (atendimento a educação especial), são todos porque essa criança, esse aluno, vai conviver num ambiente escolar, vai participar das refeições, de todas as atividades que acontecem dentro de um contexto escolar. Então todo mundo tem que estar preparado sim, formado e com as informações de como isso acontece naturalmente. As vezes eu enquanto diretora de escola presenciava ações e falava: olha não está legal, não é assim, a aluna percebeu, não se manifestou, mas pelo olhar eu percebi que isso causou um desconforto. Ela percebeu ou você acha que a aluna por ter alguma deficiência não tenha



entendimento e percepção das coisas, e eu sei que o professor não fez por mal, fez por falta de informação e por falta de formação. Então essa formação tem que ser continua, sempre.

Gilberto: Inclusive até o que a gente acha é a capacitação dos pais, reunião com os pais.

Cristina Barletta: Com certeza, por isso é que eu pedi para você a tua participação na reunião dos pais para que possa levar para esses pais a importância da naturalidade com que a gente precisa tratar a inclusão. Isso é muito importante.

Gilberto: Muito, nós fizemos algumas reuniões lá no passado na escola Barão do Rio Branco e a grande resistência, eu fazia parte da APN justamente para viver a escola, e quando eu falo eu me refiro à associação, minha ex-esposa, todo mundo. Resumo, poucas pessoas compareceram, uma resistência que já começa lá pois se o pai não recebeu como é que ele vai passar. É uma questão cultural, educacional, não é fácil.

Cristina Barletta: Eu tenho certeza que não é fácil, é um desafio muito grande e na Uni Carmelita agora de 2 anos para cá nos iniciamos a pedido da própria unidade escolar, começamos com o primeiro ano respeitando as salas onde faz, por vários motivos não aderiram à inclusão, dessa forma a UME Carmelita passou a ser híbrida. As crianças que iniciaram no primeiro ano estão no segundo ano, e assim por diante. Essa convivência das crianças menores com alunos com deficiência passa a ser vista com muita naturalidade para a criança. A criança não trás essa dificuldade no entendimento que o adulto trás, é tudo muito natural, tem que ser natural e entender as coisas como elas são.

Gilberto: O convívio substitui qualquer manual. As crianças são estimuladas ao sentimento de ajuda para outra pessoa que tenha algum tipo de comprometimento vem naturalmente. E isso é muito importante.

Cristina Barletta: Eu tenho 30 anos de educação e a gente percebe que houve muitas falhas porque hoje eu ainda tenho professores regentes de sala que eles não querem assumir esse aluno com deficiência. Dizem que é necessário um mediador. O aluno fica como um anexo, o professor não consegue perceber que esse aluno faz parte da sala de aula. O que ele precisa é de alguém mediando essas rotinas pedagógicas, que com ajuda do professor de AEE, vai adequar diante a especificidade desse aluno o entendimento, a metodologia para esses conteúdos. Mas esse aluno tem que ficar inserido em sala como qualquer outro aluno, e não estar a parte. Isso é só conformação, um retrocesso muito grande. Nós tivemos muita dificuldade quando nós iniciamos essa mudança na UME Carmelita, deixar de ser especial para ser uma escola regular. Tirar o especial da nomenclatura, agora é UME Carmelita e não mais a UME Especial. Mesmo explicando, várias vezes tivemos uma resistência muito grande dos pais que não entendiam as nossas intenções em relação a esse processo de inclusão, se mostrando muito resistentes nessa retomada, sendo excluídos nesse sentido.

Gilberto: Exatamente, essa ambientação da inclusão ela não se faz de um momento pro outro, mas sim no momento em que se consegue capacitar todas as pessoas: a família, corpo

docente, discente, profissionais da educação, pais, sociedade. A sociedade é difícil, temos um longo caminho pela frente, nos Estados Unidos eles têm uma frase sobre a questão da inclusão, eu vi quando pequeno uma pessoa com síndrome de Down no Mc Donalds atendo as pessoas, fazendo as atividades comuns de atendente e a frase deles era “ a pior deficiência é a falta de oportunidade”, ou seja, se eu como uma pessoa não deficiente não dou oportunidade à uma pessoa com deficiência então a deficiência passa a ser minha. Parece simples, mas na época caiu como uma bomba para mim.

Cristina Barletta: Até preparar a escola tem esse papel, pra que ao longo desse caminho de educação básica esse aluno tenha todas as oportunidades possíveis e saia também com um projeto de vida, por que não? A nível profissional.

Gilberto: Claro que sim, eu trouxe um material que vou mostrar, Pricila fez gastronomia. Pricila Silveira Ghiuro e o Samuel também que era da associação UPDown, fez designer de moda e isso aqui aconteceu tudo dentro de uma escola particular aqui em Santos. Foi no colégio Stella Maris e tem inclusive as provas deles, ela sendo submetida à avaliação. Então esse livro aqui Tríplice Parceria, no caso foi a Letícia que fez, elas fizeram a Tríplice Aliança porque queriam mostrar exatamente que esse é um caso de inclusão que deu certo, o mais interessante é que as escolas com tudo documentado da Pricila e do Samuel, um grande documento, tudo patrocinado e com apoio de um grupo empresário da baixada santista, grupo mendes. A professora Silvia, fez 10 questões, depois posso te mostrar, porque ela fala que ela já tinha muita coisa boa aqui. A sua fala é semelhante à dela com um hiato de 30 anos. O município é sim capaz, é pra desmistificar. Eles não quiseram fazer a inclusão, era segregação, a parte acadêmica, na sala era separada, mas misturando faixa etária. A primeira coisa na inclusão se chama felicidade, segundo cumplicidade, amizade e mesma faixa etária porque os interesses são os mesmos, apesar de ter comprometimento a mentalidade da criança funciona igual as das outras. Quando misturo faixa etária eu estou queimando etapas pros dois lados, falas, costumes, gestos, próprios da idade. O que se aprende, precisa-se estar com crianças da mesma faixa etária. O art. 58 da LDD que fala preferencialmente na rede regular de ensino, eu fiz de tudo para tentar mudar isso, falei com muitas pessoas, mas não conseguimos.

Cristina Barletta: Tivemos esse avanço em Santos, com a única que ainda era especial e agora não é mais. Então já falamos claramente que não acreditamos nessa maneira de enxergar que os alunos têm que estar excluídos dos outros.

Gilberto: Claro, a inclusão é convívio e antes de tudo felicidade. Dizem, “mas aquela criança não pode sair de uma cama de hospital, como vou colocar ela em uma sala de aula”, quebra a porta, aumenta a porta, entra de maca, paciência. Chega a ser utópico, mas para sedimentar o conceito de felicidade move montanhas, quando você está bem consigo mesmo. Fazer parte de algo maior. Eu tenho as filmagens que na sala regular de ensino funcionava, com a diretora

e todo mundo sabendo, professor dando aula e minha filha assistindo aula como outra qualquer, sem qualquer dificuldade. Por exemplo, tive que falar sobre educação especial para os futuros dentistas, porque a Letícia é dentista, a mãe da Pricila. Instituto APAE em São Paulo, é espetacular, na época já pensava como a gente, a inclusão é difícil de fazer, tem questões financeiras e políticas para conseguir algo realmente bom. O primeiro congresso brasileiro estávamos lá em 1992. A associação UPDown nasceu justamente com esse propósito: mudar o mundo, mas se não der vamos mudando ao nosso redor. Eu trouxe peça teatral também. A professora Silvia saiu, as portas se fecharam e aí o Carmelita fechou de novo, estávamos conseguindo cerrar a fechadura. Porque temos que pegar as pessoas especiais e expandir entre as salas regulares de ensino.

Cristina Barletta: Concordo plenamente, e nós temos o trabalho da Claudia Alonso, é uma pessoa maravilhosa e nos ajudou muito nesse período em que lutamos para que o Carmelita deixasse de ser especial e começasse a trabalhar na inclusão como nos outros lugares.

Gilberto: Também tem o Direnzo, ela foi pra Portugal sem os pais, um sistema de olheiro e se apresentou pro prefeito de Lisboa, me virava de ponta cabeça, mas isso que é inclusão. A inclusão que senti a primeira vez foi no dia que ela entrou sozinha levando sua mochila no barão do rio branco em horário de aula, aquilo foi inclusão.

Cristina Barletta: Encorajou-a, deu autonomia, isso é importante. Muito do que ela é hoje, foi a atitude da mãe e do pai, de encorajar, dar autonomia, dizer que ela tem condição sim, que ela pode ter a independência dela. Muitos pais não pensam assim, colocam a criança em uma bolha e se acontece alguma coisa e você não está presente como que essa pessoa vai se posicionar.

Gilberto: A associação nos Estados Unidos NDSS, ela tem um jornal simples, muito bem sacado com o nome de ``Pais Especiais``, porque a criança quando nasce com algum tipo de comprometimento apenas é, mas os pais tem que reescrever sua história a partir das necessidades dos filhos, sem manual, em tentativa e erro. Foi o que fizemos, a Pricila hoje é uma mulher que adora o que faz, docinhos, fez gastronomia, pinta biscoito por biscoito e ela está sempre escrevendo uma peça de teatro, faz peças e falas. Claro ela tem a abstração que é uma caixinha de surpresa. O desenvolvimento global da síndrome de Down é um pouco mais lento e chega em um determinado patamar, você pode alfabetizar ou não mas a oportunidade tem que ser dada. Eu coloquei a Pricila na bateria, ela ficou lá por quase um ano, na escola, andar de bicicleta, sempre fazendo algo, com muitos estímulos.

Cristina Barletta: O estímulo também oportuniza. Nós temos aqui uma coordenadoria de formação que tem a responsabilidade não só da questão formativa, mas de atualizar também. E dentro dessa linha que acreditamos que cada um tem que ser respeitado acima daquilo que trás tem aí uma pegada de Paulo Freire onde todos nós temos um potencial muito grande a ser explorado, e todos nossos alunos tem. Cabe a nós auxiliar esse professor nesse

entendimento e ser o facilitador dessa descoberta dos nossos alunos, independente de terem algum tipo de deficiência ou não pois todos tem dons, uma possibilidade de descoberta e de se mostrar talentosos na área discursiva, teatral como estamos começando agora, na música, só precisa ter oportunidade.

**ANEXO R – Livro: flores no caminho, RECHE, Walkiria, 2004**

O texto abaixo foi retirado do livreto de autoria de Walkiria Reche, Flores no Caminho, com o intuito de deixar claro ao leitor o nível de detalhismo em que a questão da inclusão foi tratada no início do Ensino Médio de Pricila. Como já citado, professora Walkiria ministrava aulas de física, o que a impeliu a buscar formas de transmitir o conteúdo para pessoas com e sem Síndrome de Down – SD.

**“O MEU REGISTRO**

*Profa. Walkiria Reche – Física em 2008*

*Durante meus mais de vinte anos de vivência profissional como professora passei por muitas experiências, convivi com muitos alunos e conheci muitas famílias, mas nada se compara à experiência vivida com esses alunos em particular.*

*Eles foram um divisor de águas em minha vida e, com certeza, na vida de outras pessoas da escola. Para mim, eles representam a transposição de um grande desafio do ponto de vista profissional e uma grande superação do ponto de vista pessoal.*

*No início me mostrei bastante resistente à ideia de ter alunos com síndrome de Down no Ensino Médio, aliás, penso que fui a professora que ofereceu a maior resistência no início.*

*Gosto de contar, como uma catarse, os acontecimentos do início do processo para que possa servir de exemplo a outras pessoas que apresentem p mesmo tipo de resistência que eu apresentei.*

*Tudo começou com essa frase:*

*- O Samuel e a Pricila vão continuar na escola no ano que vem!*

*Esta foi a declaração que a coordenadora do Ensino Médio, Maria Inês Cavalieri, fez alegre e efusivamente na sala dos professores ao final do ano letivo de 2005, alguns dias antes do término das aulas. Ouvindo essa declaração, entrei em pânico!*

*Como trabalhar com dois alunos com síndrome de Down? Minha formação como professora sempre foi voltada para a área das ciências exatas e a educação especial nunca havia despertado interesse algum em mim. Ter esses alunos no primeiro ano do Ensino Médio parecia-me algo surreal já que eu nunca soubera nada a respeito de casos similares. Até onde eu sabia esses alunos mal conseguiam se alfabetizar em escolas especiais, com todo um esquema educacional adequado a eles e profissionais especializados. Ensinar Física a eles? Como seria possível? Eu não fazia a menor ideia.*

*Durante o tempo que se passou entre a entrada deles na escola e seu ingresso no Ensino Médio, ouvi muitas histórias, muitas experiências e muitos comentários, porém nunca me interessei realmente sobre o assunto “alunos especiais”. Talvez não tenha imaginado que chegaria a minha vez, afinal essa não foi uma opção profissional de minha parte.*

*Presenciei algumas cenas, também, e devo comentar que fiquei surpresa com algumas delas. A Pricila eu notava que do ponto de vista social era mais fechada que o Samuel. Este sim podia ser visto pelos corredores, sorridente e conversando com várias pessoas. A Pricila não se via conversando com alguém, quando muito podíamos vê-la andando com uma ou outra colega.*

*O Samuel não ficava muito tempo dentro da sala de aula, por isso sempre podia vê-lo pelos corredores. Sempre que o via o cumprimentava:*

*-Oi, Samuel! Tudo bem com você?*

*Ele sorria e retribuía o cumprimento, sempre muito simpático. As funcionárias do corredor passaram, então a comentar comigo, que ele nutria especial simpatia por mim. Depois de certo tempo ele passou a responder meu cumprimento com abraços e beijos.*

*Com a Pricila não tive o mesmo tipo de contato: ela é bem mais reservada que ele, do ponto de vista social.*

*Mas, voltemos ao grande dia. O dia da retumbante declaração da coordenadora:*

*- O Samuel e a Pricila vão continuar no ensino médio no ano que vem.*

*Aquele turbilhão de questionamentos, dúvidas e inseguranças insistia em ficar girando em minha cabeça. A fim de tranquilizar os professores, a coordenadora nos disse, ainda no final do ano, que nós receberíamos orientação para lidar com eles, já que nenhum de nós tinha formação em educação especial.*

*A partir da oitava série do Ensino Fundamental (atual nono ano) o Samuel e a Pricila passaram a receber apoio de um grupo de psicopedagogos que, como parte do processo de inclusão, também orientava os professores. Esse grupo de profissionais continuaria a mediar o processo no Ensino Médio. Ainda no final deste ano letivo houve uma reunião com esse grupo e os professores, da qual eu não pude participar e, assim, terminei o ano sem conhecer o grupo de apoio e com todos os meus questionamentos intactos, sem nenhuma resposta.*

*Flores no caminho – Reche, Walkiria – Pág. 91-94.*

*Quando o Samuel e a Pricila ingressaram no Ensino Médio seus colegas ficaram surpresos, mas não duvidaram que eles fossem conseguir. Sabiam que seria um desafio, mas que eles o superariam e hoje veem a formatura como uma vitória deles como foi a de cada um dos alunos da classe independente de sua condição e dizem, com grande naturalidade, que acreditam que eles irão muito mais longe devido ao esforço e à dedicação que apresentam.*

*A inclusão possibilitou a esses alunos perceberem que ter uma deficiência não significa ter um impedimento para seguir com a vida e realizar seus sonhos. Significa que haverá dificuldades e que provavelmente elas serão grandes, mas significa que também há possibilidades para todos e deve-se acreditar que, tendo o apoio adequado, os objetivos*

desejados serão alcançados. É uma questão de luta a cada dia, vencer limites, acreditar e não desistir. A recompensa será o sucesso.

Fica registrado aqui o desejo de todos os alunos da classe de que o Samuel e a Pricila possam seguir suas vidas plenamente e continuarem passando sua alegria e seu entusiasmo a todos a sua volta.

Todos os colegas consideram os momentos vividos com eles como momentos mágicos e de contribuição inestimável para a formação das pessoas que se tornaram. Disseram ter orgulho de terem convivido e de estarem se formando com eles.

Para todos, sem sombra de dúvidas, esta foi uma experiência única e suas lembranças serão levadas com carinho para o resto de nossas vidas.

Flores no caminho – Reche, Walkiria – Pág. 111-112.

## ANEXO

### ROTEIRO FORNECIDO EM 2006

#### ROTEIRO (alunos)

Como você se sente tendo colegas de classe com síndrome de Down?

Como foi quando eles chegaram à escola? (se você já era aluno do Stella Maris)

Ou

Como foi quando você chegou à escola? (se você não era aluno do Stella Maris)

Você sentiu algum tipo de dificuldade em se relacionar com eles?

A classe teve algum tipo de dificuldade?

Como foi a adaptação deles à escola? E aos colegas?

No início, como era a relação dos professores com eles? E a relação deles com os professores?

E com os funcionários da escola?

Com a coordenação? Com a direção?

Você acha que a presença deles na sala de aula traz alguma contribuição para a classe? Que tipo?

Você acha que algum aspecto das aulas fica prejudicado com a presença deles? Qual?

Você percebeu algum tipo de evolução social (relacionamentos) deles na sala de aula?

E evolução de conhecimentos?

Com quais disciplinas você acha que eles têm uma identificação maior, que eles aprendem com mais facilidade?

Como é o seu relacionamento pessoal com eles?

Há algum tipo de contribuição sua para com eles? E deles para com você?

Você acha que a presença deles em sala de aula trouxe algum tipo de evolução pessoal para você? Que tipo?

*E evolução de conhecimentos?*

*Você se considera uma pessoa melhor por conviver com eles ou não faz diferença?*

*Fique à vontade para fazer alguns comentários especiais, algo que não tenha sido abordado nessa entrevista e que você considere importante*

*Obrigada pela contribuição!*

*Profa. Walkiria Reche*

*ROTEIRO (professores e funcionários)*

*Como você se sente tendo na escola alunos portadores da síndrome de Down?*

*Como foi quando você começou a trabalhar com eles*

*Você sentiu algum tipo de dificuldade em se relacionar com eles?*

*A classe teve algum tipo de dificuldade?*

*Como você vê a adaptação deles à escola? E aos colegas?*

*No início, como era a relação dos professores com eles? E a relação deles com os professores?*

*E com os funcionários da escola?*

*Com a coordenação? Com a direção?*

*Você acha que a presença deles na sala de aula traz alguma contribuição para a classe? Que tipo?*

*Você acha que algum aspecto das aulas fica prejudicado com a presença deles? Qual?*

*Você percebeu algum tipo de evolução social (relacionamentos) deles na sala de aula?*

*E evolução de conhecimentos?*

*Com quais disciplinas você acha que eles têm uma identificação maior, que eles aprendem com mais facilidade?*

*Como é o seu relacionamento pessoal com eles?*

*Há algum tipo de contribuição sua para com eles? E deles para com você?*

*Você acha que a presença deles em sala de aula trouxe algum tipo de evolução pessoal para você? Que tipo?*

*E evolução de conhecimentos?*

*Você se considera uma pessoa melhor por conviver com eles ou não faz diferença?*

*Fique à vontade para fazer alguns comentários especiais, algo que não tenha sido abordado nessa entrevista e que você considere importante*

*Obrigada pela contribuição!*

*Profa. Walkiria Reche*

*ROTEIRO FORNECIDO EM 2008*

*ROTEIRO*



*Como você se sentiu tendo na escola alunos com síndrome de Down no Ensino Médio?*

*Como você sentiu a presença deles em sala de aula: dificuldades e contribuições.*

*Conte como foi a evolução de sua relação (professor/aluno ou aluno/professor) com eles.*

*Conte como foi a evolução de seu relacionamento pessoal com eles?*

*Quais as contribuições dessas relações para você e para eles?*

*E quanto à evolução de conhecimentos profissionais/estudantis e pessoais?*

*Você acha que a presença deles na escola trouxe algum tipo de mudança de atitudes pessoais para você? Que tipo?*

*Você se considera uma pessoa melhor por conviver com eles ou não faz diferença?*

*O que você pensa sobre a formatura deles o Ensino Médio?*

*Fique à vontade para fazer comentários sobre aspectos que não tenham sido abordados nessa entrevista e que você considere importante.*

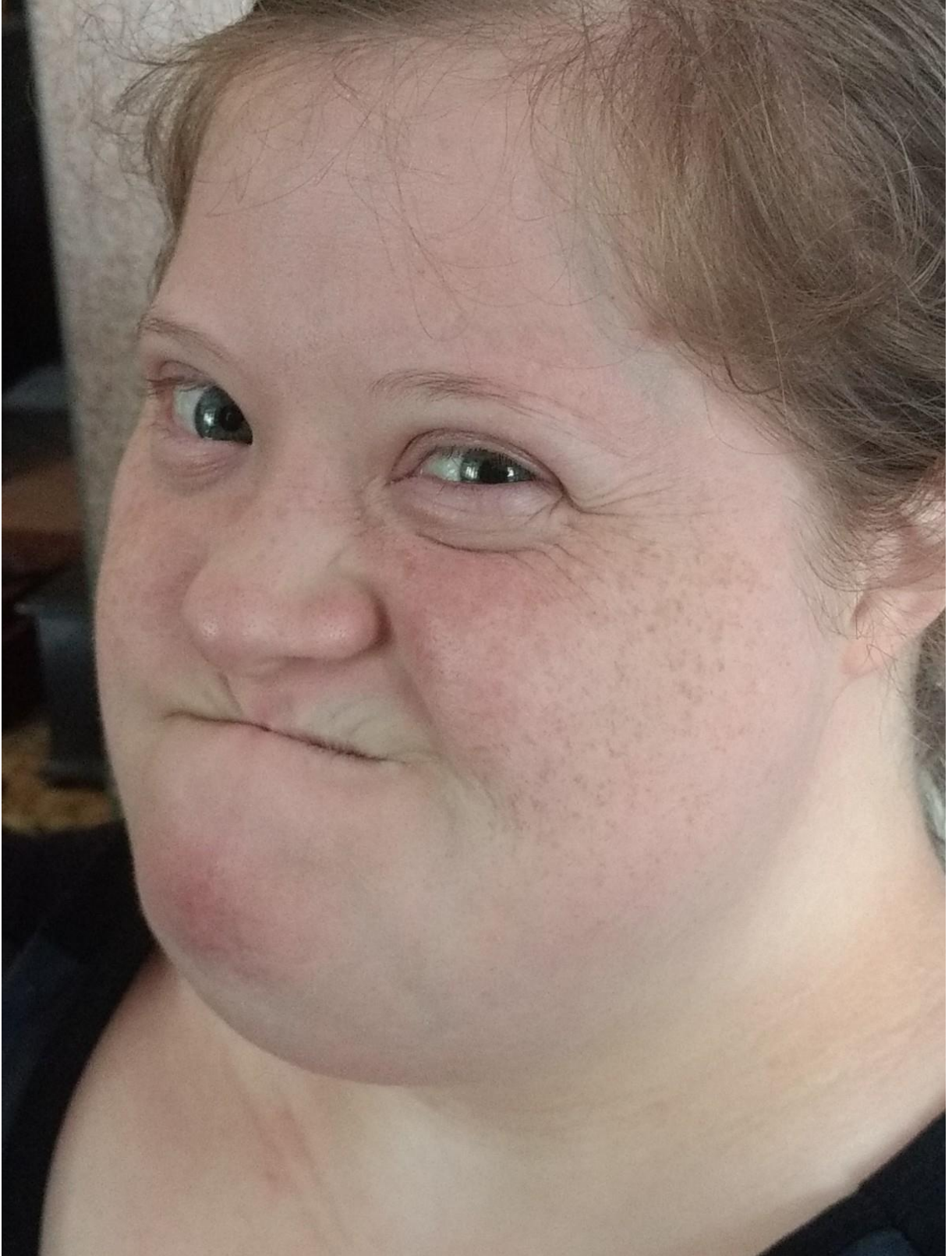
*Obrigada pela contribuição!*

*Profa. Walkiria Reche*

*Flores no caminho – Reche, Walkiria – Pág. 112-116.”*



**ANEXO S – Foto de Pricila**



**ANEXO T – Foto das irmãs**

