

MEMORIA E HISTÓRIA DE VIDA DE MÃES COM FILHOS SÍNDROME DE DOWN.

Shirleyanne Santos Aquino¹

RESUMO

Sabe-se que, em tempos remotos, a educação para pessoas com deficiência não existia, pois acreditava-se que estas pessoas não eram capazes de aprender. Mas, com o transcorrer do tempo, estudos aprofundados e práticas foram sendo construídas e permitindo o revelar das habilidades físicas e intelectuais destas pessoas. Sendo a Síndrome de DOWN uma alteração genética, esse fator acarreta um déficit intelectual. Porém, isso não é empecilho para o desenvolvimento desses sujeitos na esfera social e cognitiva. Assim, discutimos acerca de qual maneira essas crianças foram inseridas na escola durante o período da educação escolar, quais mudanças internas no sistema escolar foram geradas a partir da inserção desses alunos na instituição, como também tratamos de relatar, por meio das histórias de vida das mães, desafios e superações na educação dos seus filhos. Para envolver nossos diálogos, partimos da premissa das narrativas de duas mães que acompanham a educação de filhos com Síndrome de DOWN, e que frequentam a educação regular no município de Mossoró-RN. A metodologia utilizada nesta construção é a história oral, pois é um dos caminhos que nos permite o contato com as memórias e histórias de vida e é frequentemente utilizada em pesquisas na área educacional como fontes históricas, por ser cada texto escrito usado como objeto de análise considerando, sobretudo, o contexto de sua produção, sua forma textual e o seu conteúdo em relação ao objeto de pesquisa a que esteja vinculado. Desse modo, com a construção deste trabalho foi percebido que a inclusão caminha a curtos passos, pois de fato há avanços, porém muito ainda precisa ser feito, principalmente no que diz respeito à conscientização por parte da sociedade de maneira geral e sobre a disseminação de ações e informações sobre as deficiências. Concluímos desse modo que há muitos passos a se caminhar na trajetória inclusiva, e que não será somente investindo na parte física que uma escola pode ser considerada inclusiva, é preciso muito mais que isso, para que assim esteja a escola adequada a receber esse aluno e auxiliá-lo no seu desenvolvimento e autonomia.

Palavras-chave: Histórias de Vida; Memória; Síndrome de DOWN; Mães; Inclusão

INTRODUÇÃO

Discutir acerca da inclusão a partir das memórias das mães que acompanham a educação dos seus filhos, com Síndrome de DOWN, é legitimar as discussões acerca da inclusão na sociedade, como reflexo com a aplicação das leis e direitos destas pessoas com necessidades educacionais especiais. Estabelecer a ligação entre o social e o

¹ Aluna graduada em pedagogia na Universidade do estado do Rio Grande do Norte, cursando especialização em psicopedagogia Institucional e clínica (shirleyanneaquino@hotmail.com).

educacional das pessoas com deficiência é de suma importância para permitir a reflexão acerca das mudanças sociais ocorridas nos indivíduos com o passar dos anos em nosso contexto social. Isso sem esquecer-se dos direitos e garantias direcionados a esses indivíduos que só cresceram com o decorrer do tempo.

Existem, hoje, inúmeras fontes de informação que conscientizem a população quanto às deficiências e suas especificidades, e neste caso especificamente a Síndrome de DOWN. É possível informa-se através da mídia, jornais, ou em outras fontes de informação. Porém, significados errôneos acerca da SD ainda são disseminados socialmente, o que, em algumas vezes culmina com “pré-conceitos” e com a discriminação com relação àqueles que têm a Síndrome.

Sabe-se que, desde a existência da vida humana, é possível que tenham existido casos de pessoas Síndrome de DOWN. Isso se deve ao fato que a deficiência é de origem genética. Assim, casos de alteração na divisão cromossômica estavam a mercê de acontecer com qualquer indivíduo. Desse modo, os primeiros registros do nascimento de pessoas com SD se dão desde a época dos índios segundo o que diz Nascimento (2008).

Naquela época, quem tinha alguma deficiência tinha como destino a morte, pois seguiam o pensamento que este sujeito não teria valia para a tribo e não contribuiria para a melhora da aldeia. Como visto, deparar-se com uma deficiência em outros momentos históricos significava a eliminação sumária de crianças portadoras de qualquer deficiência e a exclusão daquelas que viessem a adquirir algum tipo de limitação física ou sensorial.

É importante ressaltar que há, por trás do desejo em pesquisar acerca das narrativas de no acompanhamento educacional de filhos com Síndrome de DOWN, um fator pessoal envolvido. Esta força motivadora está ligada a uma união familiar, visto que tenho uma irmã Síndrome de DOWN. De tal modo, sempre acompanhei as aflições da minha mãe, quanto ao desenvolvimento, à educação, à socialização e a outros fatores que cercavam a vida de minha irmã.

Desse modo, é partindo da escuta de relatos pessoais de mães com filhos Síndrome de DOWN, em encontro com a elaboração do meu trabalho de conclusão de curso, que surge a motivação para pesquisar esse tema e manter a relação científica com o assunto no qual, até o momento, não havia tido conhecimento de pesquisas desenvolvidas neste enfoque.

Para a escuta das narrativas das duas mães participantes do estudo, utilizamos entrevistas por pautas semi-estruturadas e de profundidade, deixando as entrevistadas falarem livremente à medida que se referem as questões que nortearam o diálogo, para que, desse modo, não se interfira nas narrativas, mas, sempre que possível, possamos voltar à pergunta para obter a maior quantidade possível de informações.

Objetiva-se com esta discussão promover a reflexão acerca de como ocorre a inclusão de pessoas com Síndrome de DOWN no cenário educacional da escola regular, evidenciada nas narrativas das mães que relatam os seus trajetos em busca do avanço e desenvolvimento de seus filhos com Síndrome de DOWN. A quebra de estigmas e rótulos disseminados socialmente quanto às pessoas com deficiência é uma luta veemente em nossas pesquisas, pois temos a certeza de que a falta de informação é um dos principais motivos que dificultam a inclusão de pessoas com deficiência em todos os meios sociais, educacionais e familiares.

Outro motivo ao qual dedico este estudo, se deve à importância de colocar em debate na academia a educação inclusiva. Sabe-se que, na universidade, estudamos vários teóricos que falam de uma educação inclusiva, voltada à inclusão do diferente à sala de aula, incluindo não só a pessoa com deficiência, mas índios, negros, quilombolas, e entre outros sujeitos. É por meio da metodologia da história oral que podemos refletir e afirmar como acontece na realidade, isso devido a escuta e estudo de narrativas das vivências de mães que acompanham seus filhos Síndrome de DOWN.

Em respeito à integridade e à descrição das informações cedidas pelas mães que narraram suas vivências, serão utilizados nomes fictícios para fazer referência a elas. A primeira mãe, chamada Vitória², tem 51 anos e sua filha Princesa³, 17. Ambas residem na cidade de Mossoró. Princesa sempre estudou em escola da rede particular de ensino da cidade e atualmente cursa o 5º ano do ensino fundamental no turno da manhã e realiza acompanhamentos auxiliares no contra turno. A segunda mãe que narra suas vivências será chamada Luz⁴. Tem 40 anos. É natural de Martins/RN e reside em

² A escolha deste nome deve-se ao fato de considerarmos sua vida repleta de vitórias, sendo a criação da sua filha com Síndrome de DOWN outra vitória, pois, na época em que a filha Princesa nasceu, as circunstâncias em sua vida pessoal eram de luto.

³ Este nome foi escolhido pela própria jovem que tem Síndrome de Down, a qual, por gostar muito de uma música que tem este título, quis ser chamada de Princesa.

⁴ A mãe quis receber este nome porque, segundo ela, é preciso que tenhamos luz e que, mesmo que as coisas na vida não saiam conforme o esperado, devemos manter a luz que há em nós. Assim como ela sempre se manteve, mesmo passando por momentos difíceis.

Mossoró. Seu filho, chamado Flash⁵, tem 14 anos e cursa o 5º ano do ensino fundamental em uma escola da rede particular de ensino na cidade de Mossoró, e teve o seu ensino permeado entre a escola pública e particular. No horário contrário à aula, frequenta acompanhamento auxiliares com profissionais da saúde.

A CONQUISTA DO RESPEITO: LEIS E DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

A trajetória da inclusão social de pessoas com deficiência em paradoxo com a exclusão destas pessoas já caminhou e caminha por uma estrada um tanto que pedregosa. Com relação ao passado, podemos fazer a analogia dessas pedras como sendo as práticas de segregação de pessoas com deficiência em salas exclusivas para as situações específicas de acordo com o grau e tipo de deficiência, e estes atendimentos especializados, aconteciam unicamente em Instituições especializadas, para surdos, cegos, deficientes intelectuais, físicos e entre outras deficiências. Toda essa maneira de tratar a inclusão era aplicada de forma inadequada, levando aqueles que trabalhavam com estas especificidades, muitas vezes, um olhar por cima, de superioridade sobre aquela minoria tratada como “incapacitada” e taxada como incapaz de aprender.

Após ganhos educacionais, a inclusão de alunos com deficiência nas salas de aula do ensino regular veio oportunizar o direito que lhe é assegurado, inclusive, na Declaração dos Direitos Humanos. Isso significa que a melhor medida que aperfeiçoará a nossa sociedade é permitir o direito à cidadania a todos os indivíduos sem discriminação e exclusão. Sabe-se que são as situações vividas em salas de aula que nos fazem refletir acerca de reconhecermos a necessidade de vivenciarmos e experimentarmos novas práticas pedagógicas de inclusão. Estas práticas que devem vir atender e permitir o desenvolvimento de pessoas com necessidades educacionais especiais.

Diante do contexto de sala de aula, imaginemo-nos diante da seguinte situação: uma determinada turma vem desenvolvendo atividades desde o início do ano letivo e responde conforme o esperado nas disciplinas ministradas. Porém, um novo aluno chega na metade do ano letivo, e faltam para ele os conhecimentos básicos que já foram

⁵ O nome em questão foi escolhido por sua mãe, devido ao fato do jovem ser muito ágil e rápido: gosta de brincar e correr em variados momentos do dia, lembrando o super herói de desenho animado.

trabalhados no primeiro semestre do ano. E agora? O que irá fazer o professor para que em de sala de aula, ele possa promover um aprendizado equivalente aos outros alunos?

Entendo que a formação profissional deve ser vista de maneira contínua, interminada, e em constante crescimento e amadurecimento, desvelando, assim, novas possibilidades e novas propostas construídas nos diversos espaços de educação. Sendo que esta construção deve iniciar desde a graduação e tendo sua continuação nas vivências em sala de aula.

Um acordo na Declaração de Salamanca (1994 p.6), destaca a importância da inclusão nas escolas regulares estabelecendo que “As escolas devem ajustar-se a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outras”. Devendo, assim, a adaptação ao “novo” ser responsabilidade da escola e não do aluno que necessita de atendimento especializado.

Inclusão ou integração? Esta é uma discussão conexa e que nos faz refletir acerca de como aconteciam no passado os processos educacionais, bem como o olhar da sociedade para a pessoa com deficiência. Sasaki apresenta o período em que a inclusão começou a nascer e foram sendo inseridos novos discursos e quebras de paradigmas antigos de homogeneização e de segregação.

O movimento de inclusão social começou incipiente na segunda metade dos anos 80 nos países mais desenvolvidos, tomou impulso na década de 90 também em países em desenvolvimento e vai se desenvolver fortemente nos primeiros 10 anos do século XXI envolvendo todos os países. Sasaki, (1997, p. 17)

Primeiramente, a inclusão teve início em países desenvolvidos como Portugal, Canadá, Itália e Estados Unidos. Somente algum tempo depois essas ideias foram aceitas em outras partes do mundo. Com isso, houve encontros, reuniões com vários países do mundo inteiro para discutir propostas acerca da prática da inclusão, tendo alguns dos momentos cruciais na defesa da inclusão: *Disabled Peoples International*-livreto Declaração de Princípios, 1981; Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas com Deficiência (1983), as Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (1994), Organização das Nações Unidas e Declaração de Salamanca (1994), da UNESCO.

É válido lembrar-nos do significado do termo inclusão. Neste aspecto, Sasaki (1997, p. 41) afirma que inclusão refere-se ao “processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais

e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade”. Compreendemos que a inclusão diverge da integração, pois a primeira tem a função de permitir que, desde cedo, todas as pessoas sejam inseridas na sociedade e a segunda refere-se à própria pessoa com deficiência buscar meios, condições para inserir-se na sociedade por si só.

De fato, para que a inclusão social aconteça é primordial não levantarmos apenas esforços da comunidade que defende a inclusão social como uma prática democrática. É fundamental o esforço de toda a sociedade e que cada sujeito esteja aberto a modificar-se e prepare para receber a todos, respeitando a singularidade e a limitação de cada ser como indivíduo único e cidadão e que, além disso, tudo as leis venham dar o apoio legal à causa inclusiva.

Acredita-se ser na escola que é possível combater atitudes discriminatórias de preconceito e exclusão, pois a instituição escolar é reconhecida como uma das principais estruturas capazes de combater atitudes de discriminação e preconceito. É também na escola que podemos, desde os primeiros anos, instruir as crianças e jovens acerca da inclusão de pessoas com deficiência na sociedade, construindo, assim, uma sociedade inclusiva em busca de atingir educação para todos, contribuindo para uma convivência mais igualitária em que as diferenças sejam respeitadas. Segundo o que afirma Mantoan (2006), p.25:

Anteriormente os pais e professores desses alunos não tinham conhecimento das leis que promovem indiscriminadamente o acesso de todos à educação comum. Hoje corajosamente o movimento escolar inclusivo se encarrega de conscientizar pais e professores destes direitos.

A falta de instrução impede que os sujeitos tenham acesso ao que é por lei garantido a eles, como é o caso da oportunidade de ter uma escola de qualidade que atenda a suas limitações e respeite-as. Na perspectiva da educação inclusiva no Brasil, avanços teóricos e práticos incentivam muitos e provocam insatisfações em outros, quanto ao cumprimento das leis pelos governantes, visto que as leis ainda não são satisfatórias e suficientes para suprir as especificidades e subjetividades desses indivíduos.

Professores e gestores devem estar informados que não existe respaldo legal para recusar a matrícula de quem quer que seja, pois as leis que garantem a inclusão já existem há tempo suficiente para que as escolas já tenham informado a seus professores

e gestores, como também adaptadas pedagogicamente e fisicamente para receber essas pessoas com deficiência em suas salas de aula.

Segundo o que estabelece a Legislação Brasileira, na lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, deve ser garantido a todos indiscriminadamente, o direito à escola e o atendimento educacional especializado a crianças com necessidades educacionais especiais. Esse tipo de atendimento deve ser oferecido preferencialmente no ensino regular e é o que se chama de Educação Especial, no contra turno da criança.

Ao ter como base a evolução histórica dos direitos e melhorias para as pessoas com deficiência exposta, percebemos que as leis que garantem às pessoas com deficiência uma melhor qualidade de vida em sociedade ainda não são suficientes para abolir, em sua totalidade, as atitudes discriminatórias quanto às pessoas com deficiências, nem reclusão nem o isolamento dessas pessoas que, muitas vezes, são vítimas da falta de informação. Mesmo que existam as leis, é preciso uma maior fiscalização dos órgãos, pois, cientes de multas e penalidades, ainda há os que infringem as normas estabelecidas, quando recebe nas escolas pessoas com deficiência e não providenciam suporte adequado para estas. Precisa-se também de maiores discussões e divulgação de informações referentes às deficiências, para que seja compreensível que a deficiência não deixa as pessoas totalmente incapazes. Cada ser humano têm suas potencialidades e podem se desenvolver mediante estímulos e incentivos para que assim sejam afloradas suas habilidades.

NARRATIVAS DE MÃES: ENTRE O NARRAR E O RECONSTRUIR-SE

Ser mãe de um filho Síndrome de DOWN, foi um verdadeiro aprendizado na minha vida, onde aprendi que não sabemos nada dessa vida, que todos os dias é dia de aprender algo novo. Fala da mãe luz

Início com esta narrativa o presente tópico, tendo em vista trazer para nosso âmbito cada narrativa decorrerá. É pretendendo validar as discussões acerca da inclusão, de maneira a relacionar o que é narrado por estas mães com o que foi estabelecido este diálogo.

Cabe trazer aqui uma leitura que fiz certa vez, esta que fala das experiências de uma mãe e seus sentimentos a partir do nascimento de seu filho com deficiência. Este texto foi escrito por Emily Perl Kinsley e foi intitulado “BEM VINDO à Holanda”. O texto apresenta a ideia de que ter um filho com deficiência é como planejar por muito tempo uma viagem a um destino e, quando chega o dia o vôo, quando o avião está

pousando, a rota muda e você aterrissa em outro país. Este país desconhecido para ela chamou-se Holanda. Imaginemos, assim, o que fazer quando preparamos uma mala para irmos a uma praia. Porém, ao chegarmos lá, está muito frio. Assim, seguirá este tópico, fazendo-nos refletir ao escutar as narrativas das mães, conhecermos seus sentimentos a partir do momento em que descobrem que seus filhos são Síndrome de DOWN.

É desse modo que trazemos os diálogos das mães. Vitória nos responde quanto às informações acerca da Síndrome de DOWN antes do nascimento da sua filha, Princesa, mostrando se ela já havia ouvido de Síndrome de DOWN. Ela respondeu que:

Nunca havia ouvido falar, tive a minha filha em uma época de desinformação total comparada à de hoje. E para eu tê-la foi um balde de água fria, pois, como toda mãe, eu não esperava ter um filho que necessitasse de cuidados especiais, e eu na época era leiga sobre o assunto. Por isso, foi tudo muito difícil.

Para Luz, a situação foi um pouco diferente, pois, sendo trabalhadora na área da saúde, ela já tinha ouvido falar do assunto. Ela afirma que:

Tinha escutado falar, conhecia pessoas com a deficiência, tenho até primos com Síndrome de Down. Mas Deus sabe todas as coisas, e eu soube na hora que tinha que saber no momento certo e adequado, e com certeza, tudo isso só serviu para meu crescimento como ser humano, não só como mãe.

Vemos que, da época em que as mães relatam o nascimento de seus filhos, elas sentiram certa dificuldade de esclarecimentos por parte dos meios de comunicação até mesmo para ouvirem relatos de outras mães. Sabe-se que hoje a situação não é a mesma, pois temos a internet, temos a mídia que, até mesmo em programas televisivos e telenovelas, estão mostrando a realidade da Síndrome de DOWN.

Assim, passou o tempo em que as pessoas com SD eram tratadas como incapacitadas ou vulneráveis. Hoje, vemos inúmeras reportagens que nos mostram o avanço das pessoas com Síndrome de DOWN no mercado de trabalho, nas universidades ou nas instituições públicas. Isso nos serve de esclarecimento para compreendermos que, de fato, a SD não é um obstáculo intransponível para as pessoas conseguirem sua autonomia.

Após isso, escutamos um pouco mais acerca do momento em que souberam que seu filho (a) era Síndrome de DOWN, e que esta criança que nascera exigiria necessidades e cuidados especiais. Para início de conversa, a mãe Vitória disse que a notícia para ela aconteceu na hora do parto: “Tive essa informação, quando a pediatra

disse que minha filha havia nascido com um problema, percebi assim que a vi que havia algo diferente nela. Depois, a médica me falou sobre a deficiência”.

Para a mãe Luz aconteceu de maneira parecida. O que mudou foi o fato de ter descoberto um mês depois do nascimento com um exame que comprovou a trissomia do cromossomo 21, o exame cariótipo. Conforme o que foi construído até agora, vemos que, mesmo sendo possível visualizar na ultrassonografia ou no pré-natal se a criança tem ou não alguma deficiência. A mãe Luz, não obteve esse diagnóstico precocemente, apesar de ter realizado os exames regularmente durante toda a gravidez.

CONCLUSÃO

Com base no estudo desenvolvido e nas trocas de narrativas das mães, é possível perceber que algumas escolas ainda não estão completamente preparadas para receber alunos com deficiência, tão pouco, a sociedade está informada o suficiente para juntamente com as outras instituições promover uma socialização de pessoas com necessidades especiais. Com isso, deve-se reconhecer que hoje, contrário a outros tempos, a inclusão vem sendo mais discutida na academia e até mesmo em sociedade. Porém é inegável que a escola regular ainda não está apta a incluir em sala um aluno com deficiência, e fazer com que essa educação empregada seja suficiente para promover o desenvolvimento deste indivíduo. Espera-se que esse avanço do sistema educacional, quanto ao amadurecimento de práticas inclusivas não demore muito. É preciso que o primeiro passo seja por parte da família, ao matricular a pessoa com deficiência na escola regular desde a creche, visto que é direito de todos o acesso à educação.

A inclusão é uma passagem que todos que compõem a sociedade deveriam seguir, apreciar, sentir e compartilhar. Já que, este caminho vem enfrentando empecilhos, dúvidas, receios e inibições em toda a sua história. No entanto, o vislumbrar do caminho é instigante, pois conhecer, ter contato e estabelecer vínculos com pessoas diferentes na escola, e principalmente, estabelecer vínculos com pessoas em situação de deficiência é uma oportunidade de ensinamentos e de aprendizagens entre os mais variados sujeitos sociais.

Quando se tratando da necessidade de formar cidadãos agentes da inclusão, deve-se ensinar que a isso, se faz necessário um projeto educacional inclusivo, que considere o exercício diário da cooperação e da fraternidade como dimensões centrais

para o processo de ação, intervenção e mudanças precursoras da inclusão. Discutir sobre a inclusão deve-se ser pauta de discussões na academia na sociedade, família e principalmente na escola, esses eixos juntos são colaboradores para que de fato se possa construir um mundo sem desigualdades.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **INCLUSÃO: Revista da Educação Especial**. V. 1, n.1 (out. 2005), Brasília. Secretaria de Educação Especial, 2005. (ano 2, nº 03- dez/ 2006).

MANTOAN, Maria Teresa Edler. **Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?** 2ª ed. São Paulo: Moderna, 2006.

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

Acesso em 12/11/2013
<<http://www.portaleducacao.com.br/psicologia/artigos/12410/tipos#ixzz2kR7dqJUK>>

Acesso em 12/11/2013
<<http://brasil.babycenter.com/a2100114/s%C3%ADndrome-de-down#ixzz2kRK9kuHP>>

Acesso em 12/11/2013
<<http://brasil.babycenter.com/a2100114/s%C3%ADndrome-de-down#ixzz2kRK4y9Iu>>