

## APRENDENDO COM A EDUCAÇÃO INCLUSIVA: EXPERIÊNCIAS NO NÚCLEO “APRENDENDO DOWN”

*Joelson Alves Onofre<sup>1</sup>*

### RESUMO

O presente texto apresenta um relato sobre as experiências que tive no Núcleo de Informação, Estudo e Pesquisa Aprendendo Down (NIEPAD), um programa de educação continuada da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). O histórico do Núcleo “Aprendendo Down”, localizado em Itabuna, na Bahia, reflete uma trajetória de sucesso no âmbito da educação inclusiva, primando pela disseminação de informações no campo da saúde, da educação e do lazer. Tal trajetória fizera parte da minha caminhada pela educação inclusiva, contribuindo para um novo olhar acerca da inclusão e das pessoas com síndrome de Down e para o ato de repensar a educação numa perspectiva da diversidade. Apresento, neste texto, algumas questões que colaboraram sobremaneira para a minha formação e minha prática docente, tecidas e construídas com as pessoas Down, no convívio com as diferenças, que não são circunscritas à “deficiência”, mas estendidas à alteridade, ao respeito e às singularidades.

**Palavras-chave:** Educação Inclusiva. Núcleo “Aprendendo Down”. Síndrome de Down.

### LEARNING TO INCLUSIVE EDUCATION: AN EXPERIENCE REPORT FROM THE DOWN LEARNING CORE

### ABSTRACT

This paper presents a report about the experiences I had in the Information Core, Study and Research Learning Down (ICSRLD) in Itabuna / BA, inserted in the Continuing Education program at the State University of Santa Cruz (UESC – Ilheus-BA). The Learning Down Core’s historic reflects a success trajectory in the context of inclusive education, striving for dissemination of information in the field of health, education and leisure. Such trajectory had been part of my journey through inclusive education, contributing to a new look on the people’s inclusion with Down syndrome. The experiences resulting from this context were crucial to rethink education in a diversity perspective. I present in this paper some issues that greatly contributed to my formation and teaching practice, woven and built with Down people in contact with the differences. Differences, not circumscribed by “deficiency” but extended to the otherness, respect and singularities.

**Keywords:** Inclusive Education. Learning Down Core. Down syndrome.

<sup>1</sup> Mestre em Educação pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professor auxiliar da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Foi membro do Núcleo “Aprendendo Down”. E-mail: jaonofrecp@yahoo.com.br.

## Introdução

Este texto apresenta um relato das experiências que tive, de 2004 a 2008, no Núcleo de Informação, Estudo e Pesquisa Aprendendo Down (NIEPAD), um programa de educação continuada da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Recordo-me, com alegria, que comecei a minha trajetória no Núcleo após lograr êxito na seleção de estagiários para o projeto de extensão “Aprendendo e Informando sobre a Síndrome de Down”. Nessa época, em que eu me encontrava no curso de licenciatura em Filosofia pela UESC, ainda não possuía experiência com ações dessa natureza.

De início, conheci a coordenadora do NIEPAD, a médica e professora Célia Kalil Mangabeira, que me apresentou sucintamente o histórico, os objetivos e as atividades daquele programa. O ano era 2004: um ano de incertezas em relação à minha inserção no mercado de trabalho com o término do curso e às experiências que precisava adquirir no âmbito universitário, já que pretendia construir uma trajetória na academia.

O estágio oportunizou-me uma profícua caminhada no Núcleo, onde conheci pessoas e experimentei ideias e ideais, ações e projetos. Todas as atividades ali desenvolvidas objetivavam a inclusão das pessoas na sociedade, a disseminação de novos paradigmas, a quebra de tabus e a desconstrução de estereótipos de pessoas com síndrome de Down. Esse universo era totalmente novo para mim, pois minha formação em Filosofia não dialogava com questões mais próximas da realidade da sociedade. Na realidade, o tema da inclusão já se encontrava fortemente presente nos marcos legais, assim como nos discursos e cursos de formação de professores e profissionais da saúde. Assim sendo, meu contato com a literatura acerca da educação inclusiva começava a acontecer por intermédio das discussões, dos estudos, dos debates e dos eventos realizados pelo Núcleo. Repensei e revi minhas filiações teóricas no campo filosófico para poder adentrar em um contexto discursivo novo e desafiador: a educação inclusiva.

Minhas convicções foram sendo confrontadas com a “diversidade”, a diferença, em um momento em que me permiti uma abertura para o novo, ou seja, para desafios no processo de reconhecimento do outro como sujeito de direitos e como pessoa humana, com singularidades, subjetividades, desejos, vontades, sonhos. O aprendizado se deu na relação carinhosa e respeitosa que mantive com as pessoas com síndrome de Down, aquelas que eram e são o sentido de existir do Núcleo.

Seguidamente, apresento breve histórico do Núcleo, reflito sobre a síndrome de Down numa perspectiva inclusiva e as aprendizagens oriundas das práticas na educação inclusiva.

### **Núcleo “Aprendendo Down”: breve relato**

O NIEPAD foi fundado em 2000, na cidade de Itabuna, na Bahia. Embora tenha sido apresentado ao Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UESC como projeto de extensão, acabara sendo aprovado como programa de educação continuada, por sua importância e pela necessidade de continuidade de suas ações e de seus objetivos. Sua principal meta é incluir na sociedade pessoas com síndrome de Down, contribuindo na difusão de novos paradigmas, apoiando famílias e realizando ações no âmbito da saúde e da educação inclusiva.

Em 2016, cerca de 250 pessoas com síndrome de Down e também pessoas com outras deficiências já estavam cadastradas no Núcleo, que se tornou para Itabuna e cidades circunvizinhas modelo de trabalho em educação continuada e em saúde junto ao público-alvo. Dentre as inúmeras atividades no âmbito da educação, da saúde e do lazer, destacam-se as capacitações e os eventos, como congressos, palestras e jornadas.

Em seus dezesseis anos de atuação ininterrupta, o NIEPAD tem marcado presença na sociedade itabunense pela realização de diversas atividades e também pela participação em ações nas áreas em que atua, organizadas por outros órgãos locais. Filiado à Federação Brasileira das Associações de síndrome de Down, comunga da mesma missão da Federação, que é: “liderar o processo de transformação para que o cidadão Down seja reconhecido na sua plenitude”.

Estrategicamente, por tratar-se de um programa contínuo de educação, o Núcleo aposta na disseminação de informações sobre a síndrome de Down. A sua atuação perpassa pelo compromisso com uma educação inclusiva e democrática, ao fazer-se presente, divulgando suas ações, em programas televisivos e de rádio e na mídia impressa. A sua rotina intensa de trabalhos contempla o público-alvo, semanalmente, com atividades aquáticas, de dança e de artesanato, tudo com o intuito de incentivar as pessoas a desenvolver suas potencialidades.

As parcerias estabelecidas com os gestores da saúde e da educação têm oportunizado atendimentos especializados, como a fisioterapia. Uma importante conquista do Núcleo foi o reconhecimento da sua utilidade pública no âmbito municipal, haja vista o alcance de importantes vitórias, tais como a assistência odontológica e os serviços de vacina contra gripe e vacina pneumocócica. Com as ações promovidas pelo Núcleo, tem-se constatado um maior interesse de estudantes, familiares e comunidade em geral pelo conhecimento da síndrome de Down, assim como da educação inclusiva.

É nesse contexto de luta pela inclusão das pessoas com síndrome de Down que o Núcleo se situa e demarca com mestria um significativo trabalho contínuo de educação e de reconhecimento das diferenças, objetivando fazer com que cada cidadão Down, ou pessoa com alguma deficiência, seja protagonista de sua própria história. Para isso, é imprescindível que cada sujeito se sinta importante, autônomo e capaz de construir seu caminho, respeitando os limites e celebrando as conquistas.

## **A Síndrome de Down na perspectiva da inclusão**

O trabalho do Núcleo com a síndrome de Down despertou-me o interesse em estudar e compreender o que significa a síndrome. Conforme Cruz (2007, p. 19),

A Síndrome de Down é um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam um atraso no desenvolvimento motor e mental de uma pessoa. Foi conhecida, durante muito tempo, como mongolismo, porque os sindrômicos apresentam os olhos amendoados tais quais as pessoas nascidas na Mongólia (continente asiático).

Essa assertiva nos apresenta o aspecto clínico e algumas características das pessoas possuidoras de tal síndrome. Lembro-me de que, quando estava iniciando minhas leituras a respeito da síndrome de Down, não tinha nenhum conhecimento de tal temática. Minha maior preocupação era justamente como lidar, na prática, com esses sujeitos. O preconceito ainda estava muito presente na maneira

como eu concebia essas pessoas: incapazes, lerdas, mongoloides, aliás, esse último termo ainda é utilizado por pessoas que não conhecem o potencial que as pessoas com síndrome de Down têm.

A síndrome de Down foi descoberta pelo médico inglês John Langdon Haydon Down, que, em seus estudos, descreveu alguns “sinais físicos semelhantes em um grupo distinto de pessoas” (CRUZ, 2007, p. 19). Essas pessoas foram descritas como amistosas e amáveis, porém improdutivas e incapazes para a vida em sociedade (CRUZ, 2007). Esse pensamento ainda reforça a carga preconceituosa em relação a esses sujeitos. O olhar clínico de John Down não fora suficiente para descobrir a causa da síndrome, identificada apenas em 1959, pelo cientista francês Jerome Lejeune.

Ao estudar os cromossomas de nove pessoas com a síndrome verificou que, em vez de terem 46 cromossomos por células agrupadas, tinham 47 cromossomos, um a mais, no par do número 21. Por esse motivo, a denominação “mongolismo” foi substituída pela “Síndrome de Down” ou trissomia do 21 (CRUZ, 2007, p. 19).

Mas para quebrar os tabus faz-se necessário a cada pessoa permitir-se conhecer uma nova realidade desses indivíduos. Sabemos que as descobertas científicas foram fundamentais para a compreensão da síndrome, porém não se pode dizer com precisão suas causas, haja vista que são diversos os fatores que podem levar ao nascimento de alguém com a síndrome. No campo científico é sempre bom zelar pela cautela e bom senso.

Como o objetivo deste relato não é adentrar em pormenores da síndrome de Down, e sim refletir sobre os conhecimentos experienciais, permito-me discutir sucintamente acerca da importância da inclusão das pessoas com síndrome de Down. Nossas certezas, tão efêmeras, possibilitam-nos considerar – isto é, quando estamos abertos a uma autocrítica – o fato de que não somos donos da verdade; portanto, sempre nos é salutar retomar convicções e aprender com o diferente. Assim, no Núcleo, pude rever muitos conceitos, ao participar de ações, as quais foram fundamentais para a minha formação acadêmica, profissional e, sobretudo, pessoal.

Incomodava-me em saber que os discursos estão muito distantes da prática. Pensar a inclusão das pessoas com síndrome de Down é apostar em uma educação que priorize o sujeito em toda sua inteireza, e isso só pode se efetivar no momento em que consideramos o espaço da escola como espaço de inclusão. As experiências com as pessoas Down, acompanhando-as mais de perto e tendo a oportunidade de conhecê-las, fizeram-me refletir sobre a transitoriedade da vida, bem como sobre a nossa incapacidade de acreditar no outro, de ver nele um potencial para o conhecimento e o saber.

Diante dessa realidade, questionava, a todo momento, por uma escola que proporcionasse aos alunos com ou sem deficiência um ambiente de aprendizagem significativo, ou seja, por uma escola em que a inclusão acontecesse de fato e de direito. Entender a educação inclusiva urge uma mudança de mentalidade, bem como de paradigma educacional, como assevera Mantoan (2008a, p. 37):

Adaptar o ensino para alguns alunos de uma turma de escola comum não conduz e não condiz com a transformação pedagógica dessas escolas, exigidas pela inclusão. A inclusão implica uma mudança de paradigma educacional, que gera uma reorganização das práticas escolares: planejamentos, formação de turmas, currículo, avaliação, gestão do processo educativo.

Essa mudança paradigmática exige que estejamos totalmente disponíveis para o trabalho de inclusão e livres de qualquer preconceito em relação às pessoas com deficiência. Considero

esse conjunto de condições o primeiro passo para um avanço significativo na escola. Claro que temos muitos desafios, que precisam ser encarados como oportunidades de mudança. As pessoas com síndrome de Down têm o mesmo direito à educação das pessoas ditas “normais”, visto que o direito à educação é direito de todos, conforme reconhece a Constituição Federal. Bom seria se todas as crianças estivessem efetivamente em sala de aula, aprendendo com o outro, enriquecendo seus conhecimentos na e com a diferença. Na realidade, o discurso de igualdade de oportunidades marca o caráter excludente da escola. Apesar desse discurso, a escola se esquece da diferença.

Segundo Mantoan (2008b, p. 59), “a sala de aula é o termômetro pelo qual se mede o grau de febre das crises educacionais e é nesse microespaço que as mudanças do ensino verdadeiramente se efetivam ou fracassam”. Podemos inferir desse contexto a urgência de se pensar a inclusão pelo prisma da mudança de mentalidade e de paradigmas. Somente dessa maneira, e com o enfrentamento das relações estabelecidas na escola, é que conseguiremos uma educação inclusiva, ou uma educação de fato para todos.

Carvalho (2004, p. 34-35) advoga a ideia de que a educação inclusiva

[...] não “prepara” para a vida. Ela é a própria vida que flui devendo possibilitar, do ponto de vista político, ético e estético, o desenvolvimento da sensibilidade e da capacidade crítica e construtiva dos alunos-cidadãos que nela estão, em qualquer das etapas do fluxo escolar ou das modalidades de atendimento educacional oferecidas.

Os conceitos de educação inclusiva foram imprescindíveis para o reconhecimento da minha fragilidade e o enfrentamento de um novo pensar. Acreditar no potencial das pessoas Down passou a ser um lema adotado e praticado por todos os membros do NIEPAD, pois o convívio trouxe para cada um deles um novo olhar, mais sensível e atento às transformações e mudanças que ocorrem na sociedade e afetam direta e indiretamente a vida das pessoas que frequentam o Núcleo.

Entendi que a síndrome de Down não é uma doença, e sim uma alteração genética. Aprendi que a inclusão das pessoas Down pode acontecer, sim; que elas são capazes, apesar das suas limitações motoras e cognitivas. Percebi que um trabalho interdisciplinar e de parceria entre os profissionais de educação e saúde pode se efetivar tranquilamente quando estes estão dispostos a quebrar todas as barreiras do preconceito, da vitimação e do assistencialismo. Refleti acerca do potencial das pessoas Down, que têm seu ritmo próprio e não deixarão de aprender sempre, a seu modo e a seu jeito, ou seja, ainda que o seu tempo seja maior. Reconheci o fato de que a escola exclui, as pessoas excluem; de que alguns pais ainda sentem vergonha de seus filhos e os segregam do convívio social. Enfim, observei que a sociedade não está totalmente preparada para acolher a diversidade.

A escola precisa adaptar-se a esta nova realidade: a realidade da inclusão. Entender que necessita estar atenta às transformações e exigências da contemporaneidade. As pessoas com síndrome de Down são verdadeiramente capazes de se desenvolver e de aprender com os outros. Nós, os ditos “normais”, somos beneficiados quando convivemos com a diferença. Só temos a ganhar, pois a riqueza da diversidade nos transforma e nos faz mais humanos. É no ambiente escolar, espaço propício para a socialização e troca de experiências e saberes, que as diferenças se encontram, se concretizam.

A síndrome de Down, numa perspectiva inclusiva, pressupõe aceitar, compreender e respeitar os cidadãos e sujeitos de direitos. O desafio da escola, como espaço inclusivo, é primar pelo êxito de

todos os alunos, sem exceção (PIRES, 2006). Nessa perspectiva, há de se considerar que o alunado não é homogêneo; apesar de insistências numa suposta igualdade, a escola é diversa e nela os alunos devem ser educados para conviver com a diversidade.

Todas essas considerações fizeram-me refletir a respeito da minha caminhada profissional, ao tempo em que contribuíram consideravelmente para uma radical mudança na minha forma de compreender a educação inclusiva.

### **Aprendendo com a educação inclusiva**

A Educação Inclusiva tem sido tema de calorosos debates no Brasil. Seu conceito, relativamente novo, da década de 1990, compreende comumente um movimento que prima pela inclusão de todas as pessoas com necessidades educacionais especiais nas classes regulares de ensino. Indo além dessa definição, temos um conceito que extrapola essa ideia de inclusão de pessoas com algum tipo de deficiência: o da inclusão inserida numa realidade maior, na qual de fato a Educação seja para Todos.

Na história da deficiência, nota-se uma concepção totalmente diferente da atual. Na Antiguidade, a deficiência era vista como castigo, por isso as pessoas deficientes eram abandonadas ou mortas. Elas não serviam para ser escaladas para a guerra, já que os gregos cultuavam a força física e a beleza. Quem destoava desse padrão de normalidade estava sujeito à exclusão e segregação. Na Idade Média, a deficiência era vista como castigo divino. Os deficientes estavam possuídos pelo demônio e, nesse período, novamente eram excluídas e discriminadas. Na Modernidade, com o apogeu das ciências, a deficiência começa a ser vista com um olhar mais científico, como doença. Mudam-se os paradigmas e as pessoas deficientes são estudadas do ponto de vista das diversas áreas do conhecimento.

Com o avanço dos estudos relacionados à inclusão, leis e diretrizes precisaram ser elaboradas para nortear as concepções, as estratégias e os objetivos da educação inclusiva. Embora tais marcos se preocupem em definir e viabilizar uma educação inclusiva, ainda encontramos muitos desafios a serem enfrentados no que se refere a essa questão. Somente a regulamentação não é suficiente para se obter uma educação inclusiva eficaz e de qualidade. Contar apenas com a boa vontade não resolve os problemas que serão apresentados.

O sucesso de uma educação inclusiva depende de trabalhos colaborativos e de políticas públicas. Trata-se de encarar a efetivação dessa educação como responsabilidade de todos os atores sociais, entre professores, gestores políticos e famílias. Se investimentos não forem realizados na educação inclusiva, de modo que sejam contempladas a formação inicial e a formação continuada de professores, a infraestrutura das escolas, os serviços especializados, a formação de profissionais da saúde e de professores especialistas nas diversas deficiências, os familiares e a comunidade, a eficácia e a qualidade dessa educação ficarão seriamente comprometidas.

Assim, como o êxito da educação inclusiva não depende exclusivamente do professor, nada nos assegura que a regulamentação do assunto garantirá que a educação para todos, de fato, aconteça. Faz-se necessária uma ação conjunta, como mencionado anteriormente, para que as pessoas com deficiência possam ter seu aprendizado materializado no cotidiano das salas de aula das escolas regulares.

## **Considerações (In)clusivas**

Aprender com a educação inclusiva em momentos vivenciados no Núcleo “Aprendendo Down” significou uma reviravolta teórica, prática e conceitual acerca da Síndrome de Down, da diferença e da diversidade. Destaco o papel fundamental que o Núcleo desempenhou em minha formação, tanto no que diz respeito ao convívio com pessoas Down, quanto à oportunidade de conhecer pessoas altamente comprometidas com a inclusão, como os membros do Núcleo, entre estagiários, educadores e profissionais de saúde.

Acredito que trabalhos dessa magnitude são imprescindíveis para compreendermos definitivamente que as pessoas com algum tipo de deficiência podem realizar atividades, conviver, aprender e compartilhar saberes, basta que sejam motivadas e reconhecidas como sujeitos livres e possuidores de capacidades.

A experiência com o Núcleo “Aprendendo Down” fez-me repensar meu comprometimento com a educação numa perspectiva da diversidade e deu-me a oportunidade de novas leituras e aprendizados. A educação inclusiva exige-nos uma postura de acolhida, de solidariedade e de reconhecimento da diferença como elemento constitutivo da natureza humana.

## **Referências**

CARVALHO, Rosita Edler. *Educação inclusiva: com os pingos nos “is”*. Porto Alegre: Mediação, 2004.

CRUZ, Catarina Maria Souza. *Síndrome de Down: história e inclusão*. Itabira: Quarup, 2007.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. Ensinando a turma toda: as diferenças na escola. In: \_\_\_\_\_ (Org.). *O desafio das diferenças nas escolas*. Petrópolis: Vozes, 2008a. p. 59-67.

\_\_\_\_\_. Inclusão escolar: caminhos, descaminhos, desafios, perspectivas. In: MANTOAN, Maria Teresa Eglér (Org.). *O desafio das diferenças nas escolas*. Petrópolis: Vozes, 2008b. p. 29-41.

PIRES, Gláucia Nascimento da Luz. O cotidiano escolar na educação inclusiva. In: MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos et al. (Org.). *Inclusão: compartilhando saberes*. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 106-121.

*Data de recebimento: 09/08/2016*

*Data de aprovação: 15/03/2017*