



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
ENSINO NA EDUCAÇÃO BÁSICA
MESTRADO

CAMILA DE VELASCO E VIEIRA

PRODUTO ACADÊMICO:

**HISTÓRIA DE VIDA DE PAIS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN:
A INCLUSÃO ESCOLAR.**

Produto acadêmico apresentado junto com dissertação de Mestrado intitulada “CAMINHOS, DIFICULDADES E ACERTOS DA ESCOLA REGULAR NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: relato de pais”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ensino na Educação Básica do Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação da Universidade Federal de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Ensino na Educação Básica.

Área de Concentração: Ensino na Educação Básica

Linha de Pesquisa: Práticas escolares e aplicação do conhecimento

Orientador (a): PROF. Dra. VANESSA HELENA SANTANTA DALLA DÉA

GOIÂNIA – GO
2020

SUMÁRIO:

Introdução.....	04
Capítulo 1 - HISTÓRIA DA VITÓRIA.....	06
Capítulo 2 - HISTÓRIA DA VALENTINA.....	11
Capítulo 3 - HISTÓRIA DA FERNANDA	20
Capítulo 4 - HISTÓRIA DE PATRICK	23
Capítulo 5 - HISTÓRIA DO GUSTAVO	26
Capítulo 6 - HISTÓRIA DA VITÓRIA (VIVI)	30
Capítulo 7 - HISTÓRIA DA MARCIA	34
Capítulo 8 - HISTÓRIA DA MARIA TEREZA E DO PEDRO	38
Capítulo 9 - HISTÓRIA DO ARTHUR	42
Capítulo 10 - HISTÓRIA DA ANA BEATRIZ	52

Introdução:

O presente produto acadêmico chamado “História de vida de pais de pessoas com síndrome de Down: a inclusão escolar” faz parte da dissertação de Mestrado intitulada “Caminhos, dificuldades e acertos da escola regular na inclusão de pessoas com síndrome de Down: relato de pais”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ensino na Educação Básica do Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação da Universidade Federal de Goiás.

Esse produto será publicado em 2021 em formato de E-book pelo Centro Integrado de Educação em Rede em coleção de e-books que está sendo efetivada com a organização da professora doutora Vanessa Helena Santana Dalla Déa que terá como objetivo a publicação de livros eletrônicos que tragam histórias de vidas.

Os capítulos desse e-book são referentes às histórias de vida analisadas na dissertação citada, incluindo o relato de nove mães e um pai, sendo que uma dessas mães tem dois filhos com Síndrome de Down, assim serão dez histórias de 11 adolescentes/adultos com SD.

O prefácio será ainda escrito pela professora doutora Ana Flávia Teodoro de Mendonça Oliveira que é professora da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás e possui publicações e ampla vivência e experiência na área da educação inclusiva.

A apresentação desse ebook será escrita pela professora doutora Cláudia Santos Gonçalves Barreto Bezerra que é professora e coordenadora do núcleo de inclusão do Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação da Universidade Federal de Goiás, também possui publicações e ampla vivência e experiência na área da educação inclusiva.

Os relatos de histórias de vida foram escritos por mães e pai que fazem parte da Associação Síndrome de Down de Goiás (ASDOWN), por meio de textos, após algumas indicações da pesquisadora por meio de uma carta convite com questões semiestruturadas. No entanto os pais escreveram nesse texto os fatos que tiveram relevância para suas histórias e de seus filhos sem que as questões direcionadoras os engessassem.

Foi indicado para os pais então que os pais se identificassem e identificassem seus filhos, dissessem como é ser pai ou mãe de pessoa com Síndrome de Down, descrevessem como foi o desenvolvimento do filho, como era o convívio dele com a família e a sociedade, contassem como foi as estimulações que o filho teve desde o nascimento, e finalmente dizer como foi a inclusão, acolhimento e o desenvolvimento do seu filho na escola regular, apontando pontos positivos e pontos negativos.

Entre os participantes teve-se nove mães com idade de 40 à 68 anos e um pai com 43 anos, que são pais de dez pessoas com síndrome de Down com idades de 13 à 35 anos, sendo sete do sexo feminino e quatro masculino, destes seis ainda estavam estudando em 2020.

Capítulo 1 - HISTÓRIA DA VITÓRIA



Sou Aparecida, tenho 54 anos e sou mãe da Vitória, com 17 anos e com Síndrome de Down.

Ser mãe da Vitória é assumir de Deus o Dom da Criação e me completar como mulher. Com o nascimento dela, mudou a minha vida, meu tempo, meu pensamento e dei todo o meu coração a esse amor, e levei adiante, entre tantos desafios, a ensiná-la sempre a viver feliz. Agora tenho uma razão de ser para o resto de minha vida, desde o nascimento dela e querer aproveitar o máximo a cada momento que eu puder o amor enorme que nunca vai acabar, o meu coração chega a doer de tanta emoção, a cada dia que passa, e carregar no corpo e na alma essa dádiva da vida que Deus me enviou, um amor que não conhece limites.

Se existe um amor real e sincero, é o de ser mãe, é eterno, infinito e incondicionalmente a qualquer coisa, viver por ela, minha filhinha Vitória. Confesso que até hoje eu sinto tudo igual, faria tudo de novo, o meu amor, a minha dedicação a cada dia reforço mais e mais.

O desenvolvimento da Vitória, desde o nascimento dela, foi e é lento em algumas coisas: na fala, tem dificuldade, quem a entende mais sou eu, mas tem autonomia em quase tudo. Quanto a fazer alguma coisa, depende de alguma ajuda em certas situações, por exemplo, ela não sabe fazer comida sozinha, não sabe dar laço no tênis e com relação a conseguir fazer, toma banho sozinha, sabe passar roupas, lavar vasilha, sabe vestir, colocar comida e comer sozinha, muitas coisas ela expressa com gestos, sinais e tem muita preguiça de falar mesmo. Gosta de sentir útil a qualquer pessoa, faz amiguinhos aonde ela vai, amigos na escola, na Asdown, na PUC. Particulares são muitos: Rafaela, Pedro, Marcia, Amenale, Vitor, Patrick, Aline, Victória, Maria Tereza, Arthur, Lute, Suel, Letícia, Bruninho, Gabriel, Péricles, Edvaldo, nossa são

tantos e convivem muito bem com todos. O namorado GUSTAVO (Gugú) há 1 ano e meio que namoram em casa, com toda família. Ela é do signo de Touro, e ser desse signo é fácil, mas, às vezes, é difícil convencê-la a fazer algumas coisas, acho que como todas as outras crianças, cada um do seu jeito, mas é pacata, cuidadora com seus brinquedos, suas roupas, seu problema de ser Taurina é a teimosia, as pessoas desse signo são muito teimosas, com jeitinho, ela consegue ceder.

Ela, na sociedade, é muita amigável, não precisa falar como se comportar, por exemplo: em casa, restaurantes, senta-se educadamente, sabe usar os talheres muito bem, boa postura à mesa, sem cotovelos e nunca a ensinei. Nas festas com o namorado e família adora dançar em qualquer lugar que vá, tenho muito orgulho de que ela seja assim, ama cantar e dançar, em casa. ela adora assistir a filmes, desenhos, assiste por 10 vezes os mesmos filmes preferidos, Titanic, Saga Crepúsculo de Vampiros, de karatê, ama futebol, torcedora do time do Goiás Esporte Clube, como o pai também. Chora quando o time perde, fica triste, mas entende que no próximo pode ganhar.

Com gravidez tardia e com riscos, as estimulações, desde o nascer, começaram em casa com a fonoaudióloga, foi um pouco complicado porque nasceu com vários problemas de saúde, tivemos que adiar um pouco as estimulações. Nasceu prematuramente, com parto normal induzido com um comprimidinho, 12 horas de dor, UFS com 2,115 kg nasceu Vitória e medindo 44 cm, parecia japonesinha, olhos bem puxadinhos, linda, clarinha, na parte coronária nasceu com CIA e CIV e com uma Estenose Pulmonar e um na Válvula, com Icterícia, na incubadora, banho de luz, e não tinha força para sugar o leite, mamava num copinho de café descartável. Por ser pequena demais, não tinha força, sendo preciso retirá-la de dentro de mim e, com isso, deixaram restos de placentas, tive hemorragia pós parto, tive que fazer suplementação sanguínea e remédios muito fortes para depois fazerem a curetagem. Devido a isso, não pude dar de mamar e isso era o meu sonho.

Ela tinha que fazer uma cirurgia no coração, mas seu peso não era ideal o bastante para aguentar a anestesia. Com 4 meses, o Pediatra descobriu o porquê de não ganhar peso, ela tinha e tem refluxo, intolerância à lactose. Então, tivemos que testar diferentes leites, mas era lento o desenvolvimento dela. Com 10 meses, o Dr. Alexssander (cardiologista) do Hospital da Criança, com a nossa autorização a operou e com as bençãos de Deus foi um sucesso, tanto é que tinha que estar com 9 kg e ela só tinha 4 kg. Foi um milagre. Ganhou alta, depois passamos por alguns probleminhas de acomodações, mas Deus me deu também uma sogra, cunhadas, um pai, maravilhosos, pelos quais tenho muita gratidão, porque foram eles que nos socorreram,

como até hoje nos socorre com Plano de Saúde pela minha cunhada Helena, desde a minha gravidez.

O quarto da minha casa ficou pronto com adaptação recomendada pelo médico, berço adaptado para ela dormir sentada, devido o refluxo esofágico e recomeçamos a estimulação em casa mesmo com fonoaudióloga, com vários utensílios, por exemplo: travesseiro tipo rampa, luvas para dedos etc. Foi liberada para frequentar uma instituição de estimulações (APAE) com 1 ano e três meses. Lembro-me de tudo e tenho fotos desde aquela época. Os atendimentos foram: Fisioterapia, Fonoaudiologia, natação etc. Com isso, notava-se lentos o desenvolvimento e sua autonomia, mas, com limitações, eu aproveitava cada minuto dos atendimentos com ela e até hoje preenche meu dia a dia só de alegria significativa.

Ela me proporcionou o mais bonito e rico amor completo. Logo adiante, ela era a mais solicitada para participar dos acontecimentos que a APAE a oferecia, com muitos admiradores: funcionários, tias, professores, doutores, até da presidência, era até invejada por muitas outras pessoas. A acolhida dela, mais adiante, começou com vários passeios para conhecer o que existia de aprendizagens da vida, e para aprender o significado de cada um, com apresentações de vários tipos de comemorações, e como ela era muita observadora, gravava tudo. Muito inteligente, começou com a primeira medalha de Rainha de Quadrilha com 2 anos de idade e, sucessivamente, mais três medalhas como Rainha de Festas Juninas. Nelas, como dançava! Bonitinha e certinha. Vieram, também, as competições de: natação, corrida de metros, corridas de cadeirantes. Ganhava todas, também participou nos jogos Paraolímpicos: Muito compensativo para o seu desenvolvimento. A APAE oferecia uma sala com vários brinquedos Pedagógicos, Pintura com tintas, em materiais de papéis também. Brinquedos de encaixes que ela memorizava rapidamente, e foi assim que ela se desenvolvia com muita inteligência. Logo chegou o momento de ir mais adiante, muito difícil para mim, ter que sair da Instituição, onde tive o maior apoio e aprendizado para eu começar outro tipo de vida: o de 01 até 04 anos e muita gratidão terei para sempre em minha vida. E assim continuamos com as estimulações, como Balé, Dança e Teatro por indicativo de um Professor conhecido, importante para diminuir a sua timidez. Estivemos lá por 02 Anos, foram muito bons e com uma ótima desenvoltura de corpo e de alegria, e foi aí que conheci o Projeto ALFADOWN na PUC, também com indicação, Lá, Vitória ficou muito feliz com essas novas atividades: Alfabetização no computador, Letramento, Nutrição, Dança. No Protagonismo, todos os atendimentos eram feitos com estagiários da Universidade, com orientações de Supervisores, Coordenadores e Professores.

Tudo isso é o que ela mais gosta de fazer, além de ir para a PUC, completando dez anos que frequenta o Projeto ALFADOWN, com atendimentos para Mães e Pais também. Com

Psicólogos e outras atividades que são fundamentais e muito importantes para nós, além de ajudar no seu desenvolvimento, sou muito grata com todos que nos priorizam com muito carinho e satisfação. Eu tento conciliar a Escola com todos os outros atendimentos que ela tem, também, na Associação dos Down de Goiás, dando contribuição para o seu aprendizado.

Ela tem muito amor e carinho por tudo que faz na ASDOWN, vindo para preencher o caminho certo que a levava mais adiante, com mais facilidades. Era tudo que ela e eu precisávamos para seguir com a autonomia dela. Lá faz com que ela seja reconhecida pelos seus valores na Sociedade. As duas Fonoaudiologias, cada uma com seus conhecimentos diferentes e com o atendimento de Nutrição se tornam fatores indispensáveis para nossa saúde, com aulas práticas de culinárias que atendem as necessidades de cada um de nós Há, também, uma biblioteca que vai ajudá-la a melhorar muito sua leitura e conhecimentos variados. E em casa também. É estimulada com muitas variações: cumprir e respeitar os horários para o funcionamento de uma casa, horário para acordar, tomar banho e comer, desjejum para ir à escola, fazer tarefas de casa, de descansar, de brincar, como lavar as louças, passar roupas, organizar o quarto, guardar os brinquedos após usá-los e outros.

Entrou com 5 anos na escolinha comum (regular), I.E.G. Ficou 02 anos, fez a formatura e saiu com 07 anos para a Escola Municipal GETULINO ARTIAGA. De lá saiu com 08 anos, por não ter Professor de Apoio. Foi matriculada na Escola GRACINDA DE LOURDES, com Professor de Apoio, por 01 ano, mas não podendo lá permanecer pelo fato de as aulas, no período vespertino, coincidirem com os atendimentos extras. E até que enfim, consegui um Colégio no período Matutino, com 09 anos, no COLÉGIO DE APLICAÇÃO DO ESTADO DE GOIAS (I.E.G).

Gostei muito dessa escola por ter muito espaço e era o que Vitória gostava para correr e brincar, algo negativo não me lembro, os professores eram todos carinhosos com ela, atenciosos, mas não conseguiram alfabetizá-la. Não me lembro também de preconceitos significativos com ela.

Vitória ainda não sabe LER e só escreve com letras de forma e é copista, aprendeu muitas coisas menos ler, sempre com Professores de Apoio. Havia Planejamento Educacional Específico e material adaptado para ela, mas não usava livros. As escolas são insuficientes na alfabetização por serem pessoas com Síndrome de Down, assim como a sociedade com o preconceito. Há muitos anos, apareceu em minha vida e de Vitória uma Associação que se chama (ASSOCIAÇÃO DOWN DE GOIÁS), ASDOWN. Assumir o significado dessa Instituição para Vitória e para mim é como a Luz que faltava para preencher o aprendizado e o desenvolvimento e sabedoria de nos ensinarmos na realidade para nossos filhos a serem sempre

felizes em quaisquer situações, o que é ser real e ilusão, lá somos um conjunto de família, praticamente, com os mesmos ideais. Asdown nos ajuda de todas as formas possíveis. E na verdade, Asdown veio em minha vida no momento certo, na hora certa, da melhor maneira de amadurecimento que tanto precisávamos, apoio tanto emocional como social e espiritual.

Asdown é o aconchego de pessoas que falam a mesma língua, um lugar de compromisso sério, de aprendermos a amar e ser amado. É um alento, tanto para mim como para Vitória, de levar adiante, com muita gratidão, carinho, com inclusão de todas as famílias que têm Filhos Especiais.

Eu falo que veio para mim também, porque me sentia com muitas falhas no desenvolvimento da Vitória e eu era infeliz, agora posso dizer que sou confiante, que não falhei tanto assim como mãe, mas alívio, com fé em Deus e na nossa Presidente, Ana Maria, com um acolhimento incondicional de ser humano como ela é: positiva, abençoada por Deus, com o seu entendimento naquilo que é real.

É contundente e visível ao nosso convívio, no dia a dia com ela, não se esquecendo de nossa querida, amada e sincera Assistente Social, Vágna Antunes, e a secretária Executiva, Aline, com sua amizade e atenção e sua inteligência e os atendimentos que têm para o Desenvolvimento de Vitória, minha Princesa. Com isso, também, trazem mais união, forças a todos nós, Mães e Pais que ali frequentam.

Ensinar-mos, a cada dia, a vencer os desafios da vida. Asdown, em minha vida e na vida de minha filha Vitória, significa QUE SEMPRE ESTAREMOS EM COMUNHÃO COM DEUS. E sinto à vontade em dizer sobre a Inclusão nas escolas em geral: Que busquem mais ATUALIZAÇÕES sobre o que é INCLUSÃO. Sinto que todas as escolas estão DESATUALIZADAS para nossos filhos com Síndrome de Down, e para a sociedade que todos foram CRIADOS pelo mesmo CRIADOR que é DEUS, porque ele nos fez NASCER, CRESCER, ENVELHECER E MORRER, por isso digo: nossos filhos sempre vão ser e serão, perante aos olhos de DEUS, todos IGUAISINHOS, diante disso, é que eu sou APARECIDA, mãe e genitora de VITÓRIA, somos assim felizes e seremos sempre, se DEUS nos permitir. E as perspectivas, como mãe, em relação a minha filha com Síndrome de Down, são melhorar o seu VIVER.

Capítulo 2 - HISTÓRIA DA VALENTINA



Esta história começa muito antes de nascer a menina Valentina, a inspiradora deste relato.

Eu sempre quis muito ter filhos e então quando eu lia histórias em quadrinhos – o que eu fazia sempre, porque gostava muito e porque meus pais eram grandes incentivadores da leitura - eu separava os gibis das histórias que eu tinha achado mais legais, mais geniais, mais engraçadas, mais hilárias e guardava nas minhas caixinhas de coisinhas, sempre com fofas dedicatórias aos meus futuros filhos. E por que isto ilustra logo os primeiros parágrafos dos meus escritos sobre a escolarização da minha filha que nasceu com síndrome de Down?

Porque eu própria aprendi a ler a escrever as primeiras palavras com a ajuda da minha mãe e dos gibis de histórias em quadrinhos. Então eu cultivava aquilo, simplesmente porque as minhas memórias afetivas me faziam ter uma certeza inconsciente, inquestionável, que meus filhos iriam fazer o mesmo. Iriam pelo mesmo trajeto de interesse pelas letras e palavras e coisas próprias da escola e do mundo das leituras. Vejamos o desenrolar disto, então.

A Valentina tinha quase 2 anos de idade, quando foi pela primeira vez para a escola. Era um projeto educativo muito lindo, planejado com muito cuidado e conduzido, de forma muito carinhosa, por duas irmãs pedagogas e se chamava Escola de Educação Infantil Vinicius de Moraes, na cidade de Rio Verde (distante 220 km de Goiânia), onde eu vivia na época.

Esta escola, da rede privada, estava no segundo ano de atividades (em 1998) e existe ainda hoje, conduzida pelas mesmas proprietárias, que eram as coordenadoras pedagógicas na época. Eu tinha feito uma grande busca, a fim de conhecer as instituições disponíveis e viáveis, quando um colega da faculdade me contou que as irmãs dele haviam aberto esta escolinha.

Quando elas me apresentaram o que eu considerei um projeto escolar muito condizente com os meus próprios valores, eu me senti confiante em matricular a Valentina. E posso afirmar que foram experiências muito positivas. Por exemplo, foi lá que vivemos, pela primeira vez, o tão especial e potencialmente difícil momento para mães e filhos: a separação pelo primeiro “dia de aula”. Foi uma experiência bem tranquila, muito bem orientada pelas profissionais e que não me traz nenhum pesar ao me lembrar, aliás muito pelo contrário. Havia o sistema de agenda e os registros eram feitos diariamente. O diálogo era facilitado e amável. A localização da escola era de aproximadamente 4 quadras do lugar onde eu comecei a trabalhar e a rotina era bastante condizente com a de uma cidade do interior, onde a mãe deixa a criança na creche, vai para o trabalho e ao sair, pega a criança e vai para casa, a pé.

E no nosso caso, sozinhas. Pois é preciso dizer que nestas épocas, de início da Valentina na escolinha, os acontecimentos recentes das nossas vidas, infelizmente, não vinham sendo muito tranquilos. O pai da minha filha e eu havíamos acabado de nos separar, depois de 10 anos juntos, entre namoro e vida em comum.

Eu era praticamente uma recém formada, no curso de Zootecnia – havia colado grau 2 anos antes - alguns dias após o nascimento da Valentina e mesmo tendo tido, durante a gravidez, um sonho que ela teria Síndrome de Down e, em função disso, ter ido buscar livros e informações mais específicas a respeito, eu estava às voltas com o imenso mundo novo que se descortinava.

Uma menininha linda, muito dorminhoca e boazinha, mesmo que muito doentinha, pois apresentou, além da baixa imunidade e outros aspectos consequentes da síndrome, uma cardiopatia considerada severa: uma má formação no coração, chamada CIA - comunicação inter-atrial - de aproximadamente 2 cm, que causava um aporte sanguíneo desordenado para o pulmão direito e fazia a caixa torácica se dilatar e ela ter comprometimentos respiratórios vários, pneumonias de repetição, bronquite, etc., detectados por volta dos 2 meses de vida, mas mesmo com a prescrição de correção, optamos por não fazer a cirurgia devido ao alto risco.

Tudo isso inspirava constantes e delicados cuidados e ao longo da infância (e posso dizer que da vida toda) da Valentina, as questões de saúde interferiram grandemente no aspecto escolar, como é natural de ser com qualquer pessoa que apresente enfermidades.

Contudo as necessidades me fizeram ter de colocá-la na escola em torno dos 2 anos de idade. Era por meio período do dia apenas, mas era um tempo em que eu podia trabalhar e auferir alguma renda.

Os registros mais importantes nos relatos deste período, que foi curto, um semestre apenas, se referem mais à socialização e pequenas noções de autonomia em meio à ludicidade

própria das propostas educativas desta fase, a educação infantil. Relatos estes que além de sempre atestarem boas respostas por parte da Valentina, falavam do especial interesse dela em passar boa parte do tempo escolar às voltas com um tracajá de médio porte e seu laguinho artificial feito de pedras, que havia no quintal da escola... Ela sempre gostou imensamente de animais de todas as características.

A saída da pequena Escola Vinícius de Moraes se deu porque decidi me mudar para Goiânia, cidade para onde havia se mudado minha mãe e onde residiam também meu irmão e minha irmã, seu esposo e meu sobrinho.

O ano era 1999, a Valentina estava, então, com 3 anos e logo nasceu meu filho Pedro, fruto do meu novo relacionamento. Houve uma curta experiência em uma escola neste ano, mas que não se mostrou muito positiva, ou melhor, quase negativa mesmo. Era uma escola chamada Cantinho para sonhar, era bem pequena, mas este é um aspecto que eu aprendi, ao longo do tempo e com o suceder das experiências, a reconhecer como benéfico para os processos de ensino-aprendizagem, e já naquela época eu apreciava isso intuitivamente.

A permanência da Valentina foi de poucos meses, algo além do primeiro semestre. Nesta época aconteceram alguns fatos, naturais da primeira infância, como a fase da ‘mordida’, em que a criança experimenta a socialização de várias maneiras inclusive esta, via oral. E ocorreu que, após a minha filha ter passado por este processo dos coleguinhas, chegando em casa com algumas marcas de mordidas por alguns meses, quando ela, digamos assim, reagiu a isto ou despertou para o processo, meses mais tarde, como é natural acontecer com as crianças com Down, que são mais tardias no desenvolvimento geral, isto foi visto como problema pelas educadoras e pelos pais da comunidade escolar.

Foram feitas algumas tentativas de explicação e diálogo da minha parte, com argumentação com bases mais científicas. Mas, infelizmente, percebi, além da resistência quanto a isso, a preferência por aspectos religiosos, visto que a proprietária e todas as professoras eram evangélicas, que a relação comercial entre escola-família gera, com este pano de fundo do capitalismo formatando o paradigma principal de lucro, uma propensão das instituições a preferirem crianças/clientes dentro de um padrão de ‘normalidade’.

E foi o que aconteceu. As crianças que não tinham Down e que eram a maioria, quando morderam os coleguinhas foram vistas no máximo como ‘custosinhas’ ou “uma bênção”, como diziam as professoras, ironicamente. Mas há uma triste tendência, mesmo no meio pedagógico onde infere-se que os profissionais tenham estudado a respeito do desenvolvimento fisiopsicoemocional da criança, a rotular, taxar as crianças com diferenças de “agressivas”, “difíceis”... E aí, então, exclusão é uma consequência. Esta escola fechou poucos anos depois.

Após esta experiência, encontramos outra escola de educação infantil e nesta fomos muito felizes, fizemos bons amigos com quem ainda hoje mantemos contato e afeto. A Escola Baby Hotel continua em funcionamento, no Setor Aeroporto. Esta escola tinha um berçário e turmas de educação infantil. E tinha uma turma de educação especial. Uma turma multisseriada. Eram em torno de 12 estudantes nesta turma, com diferenciadas necessidades pedagógicas específicas. Havia a Valentina, a Camila e a Mariana com Down, depois o Bernardo também. Havia o Diógenes e a irmã dele cujo nome me esqueci, que tinham comprometimentos motores e cognitivos de origem que eu não sei precisar, a Marina que eu nunca tive muita certeza, mas desconfiava que o problema dela era a mãe que a chamava de burra, pois a Marina repetia isso sobre si mesma o tempo todo, mas no trato com todos ela não apresentava dificuldades.

Ela, sempre muito meiga, saiu da escola um tempo depois. Havia a Thaís, descendente de japoneses que apresentava, no começo, sintomas de esquizofrenia, mas depois melhorou bastante. Também o Thiago, que tinha sérios comprometimentos motores no corpo todo, se locomovia com a cadeira de rodas toda adaptada, não falava, mas parecia ter a compreensão cognitiva preservada. Também o Sérgio, que tinha comprometimentos cognitivos, era um garoto já maior e eu me lembro que a mãe dele o levava para aplicações de *botox* na face com a finalidade de atenuar os problemas que ele apresentava por não deglutir a saliva e ela não queria que ele ficasse babando. E tinha o José, um garotinho de grandes olhos negros, que parecia estar dentro do espectro autista. Ele ficava sentadinho só olhando, nunca o vi falar, mas sabíamos que muito raramente ele interagia falando. A Valentina, por um tempo, dizia que iria se casar com o José...

Bem, nesta escola aprendemos muito. Era uma escola que tinha *know how* na prática da educação inclusiva. A professora, Sandra Prestia, era uma profissional estudiosa e de imensa competência e generosidade, conhecia as características das crianças, as habilidades e dificuldades. Havia um planejamento educacional individual.

A diretora Silvane, apoiava imensamente a todas as famílias. Sentíamos-nos entre amigos e o clima era por todo o tempo em que estivemos lá - 5 anos - de alegria, otimismo e estímulos de vida e estímulos pedagógicos. Com o tempo caminhamos para a pré-alfabetização. Lembro-me de todos os esforços para isto. A professora percebeu que os lápis próprios para desenho, daqueles HB ou 6B, com miolo de grafite mais macio, eram melhores para o traçado da escrita e isto foi algo que ajudou muito que a Valentina se sentisse mais estimulada a pegar o lápis, segurar, fazer os riscos e traçados e desenhos. E isto devido à hipotonia muscular, característica da síndrome de Down, que acarreta a dificuldade motora e menor destreza para os movimentos mais delicados como os que a escrita requer. A coordenação motora fina.

Fato importante ressaltar nestes anos, era que a Valentina era muito recorrentemente afetada por problemas de saúde. Ainda consequências da cardiopatia, várias afecções respiratórias, episódios de sinusite, alergias respiratórias, reações a medicações, especialmente aos antibióticos. A primeira infância foi marcada por ocorrências hospitalares frequentes, mesmo assim ela sempre gostava da escola, de ir à escola, ia no transporte escolar, tranquilamente, e sempre estudava no período matutino. Por volta dos 6 anos, fizemos um tratamento ortomolecular, intensificamos um tratamento com a homeopatia e também iniciei o uso constante de um própolis superconcentrado em forma de comprimidos prensados com aveia, que eu comprava de uma empresa fabricante dos Estados Unidos e isso melhorou consideravelmente a imunidade da Valentina e ela passou a perder menos dias de escola por motivos de saúde.

E assim seguíamos, conversávamos muito sobre a questão da inclusão. Porque ali a realidade, até então, vinha sendo a de uma turma multisseriada dentro de uma escola com outras turmas de educação infantil, e sabíamos que o caminho natural seria seguir a lei. Em 2005, a efetivação da inclusão se deu e essa turma foi desmanchada. Os estudantes mais velhos foram encaminhados para outras escolas, as crianças com idades até 8 anos, como era o caso da Valentina, foram distribuídas nas outras turmas de pré-alfabetização. A professora, Sandra Prestia, passou a ser coordenadora pedagógica e a professora, Sandra Cristina, igualmente estudiosa e dedicada, ficou como titular da turma para onde a Valentina foi remanejada.

Por esta época, pudemos perceber, pela primeira vez, como a delicada questão da ligação afetiva é determinante para as pessoas com síndrome de Down. Ou, pelo menos, foi assim para a Valentina e com muitas pessoas, com e sem síndrome, que pude observar de perto ao longo desses anos. O elo afetivo entre eles e as pessoas que tomam parte direta no processo de ensino, no caso a professora, o professor, precisa existir, é um estágio anterior necessário para que o processo de aprendizagem se dê efetivamente.

Então fomos percebemos, ao longo do ano de 2005, que a Valentina ainda continuava se reportando à Sandra Prestia, mesmo interagindo com a nova professora regente. Esse processo de transferência de referência demandou esse tempo e percebemos um estacionamento no desenvolvimento dela em relação à alfabetização e ao letramento. E como em 2006, eu passei em um concurso para professora numa faculdade no interior de Goiás, na cidade de Mineiros, nós tivemos de nos mudar para lá. Residimos nesta cidade por 2 anos, o tempo do contrato. E depois eu passei no processo seletivo para o mestrado na UFG, no Campus da cidade de Jataí e nos mudamos novamente e aí residimos por mais 2 anos, o tempo do mestrado. E nesses 4 anos, a Valentina passou por 4 escolas.

Isso representou, a meu ver, muitas perdas pedagógicas para ela, justamente devido a essa característica de não interagir muito facilmente, após mudanças e demandar mais tempo para conseguir criar vínculos afetivos. E este fato, junto a outros tantos, claro, acarretaram uma maior lentidão nos processos de aprendizagem escolar da Valentina, infelizmente.

Na primeira escola em Mineiros, Colégio Ágape, foram longas as conversas sobre todo o histórico de vida familiar e escolar da Valentina. Eles realmente não tinham experiência com educação inclusiva. Mas tinham a escuta.

Muitas ocorrências os fizeram me chamar na escola várias vezes. A Valentina não ficava na sala de aula. Ela foi matriculada numa turma de 1º ano. E mesmo gostando de alguns colegas e da professora, ela ficava pouco tempo na sala e a escola era de porte médio, não me lembro exatamente, mas eu diria uns 250 alunos. Eu acredito que o processo ali se dava por haver inexperiência por parte deles e a falta de vínculo por parte da Valentina e nesse meio tempo ela dispersava. Não fazia má criação, mas não obedecia as regras. Não se sentia pertencente.

Durante a semana, uma média de 3 vezes, por meses seguidos, eles me ligavam para eu comparecer à escola. Ao fim do ano, o balanço me mostrou que não seria possível conciliar esta situação com o trabalho, meu rendimento não seria suficiente. Às vezes, eu estava no campo, 20 km de distância, porque a área de atuação era essencialmente agrária. E sendo somente eu a responsável por responder por ela, morávamos somente nós 3 – eu e meus dois filhos – por várias vezes eu atendi ao telefone sabendo que eu não poderia ir até a escola.

Neste ponto é importante dizer que esta é uma realidade que mães passam. Milhares de mulheres lidam com o desfavorecimento e desvalorização no mercado de trabalho por serem as responsáveis por atender às demandas dos assuntos relacionados aos filhos, na escola. Pois as minhas constantes necessidades de sair do trabalho para comparecer à escola da minha filha quase acarretaram problemas para mim, no trabalho. E não estou aqui fazendo um depoimento de deslegitimação destas demandas. Apenas estou deixando registrado este fato. E acrescentando que quando este filho ou filha apresenta algum aspecto que precise de mais atenção, se a mãe não atende à escola a contento, pode ter como certo que será vista como relapsa, desinteressada, desnaturada até! E por mais que até material didático, informativo, literatura pertinente ao tema da educação inclusiva, que eu já tinha adquirido neste tempo, eu tenha levado a esta escola e emprestado a um dos coordenadores pedagógicos (e que diga-se de passagem, não foram devolvidos...), mesmo assim, em algum momento a relação não ficou boa. Mesmo tendo havido bons eventos até boas experiências e amizades que ainda perdurem, a Valentina ficou somente um ano.

E procurei outra escola menor. Mais artesanal, digamos assim. Nesta escola, chamada Escola Evolução, tivemos vivências melhores. O espaço era mais aconchegante. Tinha mais área verde. E novamente constato que o espaço físico é um fator determinante para a eficiência do processo pedagógico. Foi mais um ano na tentativa de alfabetização e letramento, estando a Valentina formalmente matriculada na mesma série do ano anterior. Os relatos nesta escola davam conta de uma interação social melhor, mas sem muitos avanços pedagógicos. Mas percebemos uma didática mais apropriada para a inclusão na prática dos profissionais desta escola, mesmo sendo igualmente inexperientes.

Neste ano de 2007, por alguns meses, a Valentina frequentou as atividades de apoio pedagógico na APAE de Mineiros. Algo que seria um pré-atendimento educacional especializado – AEE (que foi implementado pelo MEC em 2008).

No começo de 2008, estávamos residindo em Jataí, eu estava iniciando o mestrado em Agronomia na UFG e nesta cidade a procura pela melhor escola foi inicialmente frustrante. Conversei em várias instituições e optei pelo Educandário Pequeno Príncipe de lá.

Muito em consideração pelo que foi dito pela diretora sobre outro aluno com Síndrome de Down que estudava nesta escola na época, já nos anos do ensino médio, o Kalil Assis Tavares. Foi o primeiro ano de mudança na denominação do ensino fundamental e que a pré-alfabetização foi anexada ao ensino fundamental, passando a ser o 1º ano. E depois de muito se conversar sobre qual turma seria melhor para ela frequentar, correlacionando-se idade e conhecimentos, a Valentina foi matriculada no 2º ano, com 10 anos.

Novamente inadaptção. Mas desta vez as reações da Valentina já foram mais veementes. Naturalmente, à medida em que a pessoa cresce e amadurece tudo vai se tornando menos maleável. Ela se agitava muito nesta escola, e não houve um planejamento individual para ela. Era basicamente assim: “ela precisa se adaptar, obedecer, interagir para a professora poder alfabetizá-la”.

E como ela estava “demorando” para interagir, e, na verdade, ela estava ficando cada vez mais calada, sem responder verbalmente mesmo, foi “sugerido” (forçado) pela coordenação da escola, fazermos avaliações neurológicas, psicológicas, fonoaudiológicas etc. Os laudos indicavam maiores observações para os sinais de autismo, recomendação de psicoterapia, exercícios fonoaudiológicos e uso de medicamento à base no cloridrato de metilfenidato para o déficit de atenção dela. Assim foi feito. Iniciamos sessões de psicoterapia com uma psicóloga que ia até a escola, até a nossa casa e a Valentina também ia ao consultório, e também eu e também o irmão, Pedro. Passamos a ministrar a Ritalina na dosagem prescrita pela médica neuropediatra. Também sessões de fono.

Não houve efeito significativo e ao final de 6 meses saímos da escola, com as relações desgastadas pela repetição daquela mesma postura por parte da instituição já conhecida: empregar recursos sempre os mesmos e deixar claro que ou a criança corresponde a eles ou é rotulada como difícil. E a família, no caso eu, que era a única pessoa ali presente, no dia a dia, sempre leva a culpa, declarada ou velada.

Outro fato importante a ser pontuado é que, embora Jataí seja a cidade onde residia o pai da Valentina, não houve neste período em que moramos na cidade, interesse dele em estar presente nestas e nem outras questões, como foi por toda a vida. Mesmo tendo sido chamado a participar das avaliações feitas nesta época, não houve continuidade para além das primeiras e o tratamento psicológico, que era o que ele poderia e deveria, segundo a recomendação, seguir acompanhando, não foi.

E sempre foi perceptível que a Valentina se ressentia das ausências do pai, da visitação irregular e da falta de compreensão característica dele. Contudo a nossa postura, tanto minha quanto dela, sempre foi a de manter a via da comunicação aberta e a esperança de que com o tempo, o amadurecimento vá acontecendo, pois independente das opções alheias, escolhemos seguir acreditando nos efeitos dos estímulos da inteligência emocional. E além de tudo, a figura do pai é indiscutivelmente importante.

Bem, passemos então para o próximo projeto educativo que recebeu a Valentina: a Escola Talento, que usava o método COC de ensino. Também uma escola pequena e lá a Valentina passou por duas professoras que primavam pelo afeto sincero. Isto fez diferença e ela foi muito feliz. Acredito mesmo que se tivéssemos continuado lá, teríamos alcançado avanços pedagógicos, mas infelizmente ao final de um ano e tive de optar pela mudança, retorno a Goiânia. Além de ter terminado o mestrado, motivo maior de se fixar residência em Jataí, eu sofri um acidente automobilístico gravíssimo e precisei estar perto da família para a logística de viabilização de cuidados e enfim, foram 3 meses para reabilitação e como eu pretendia seguir estudando e o próximo passo seria um doutorado, isto não poderia ser tentado no Campus da UFG em Jataí, pois lá o programa de pós tinha apenas mestrado.

Enfim, nos mudamos para Goiânia no começo de 2010 e foi um período difícil para a Valentina. Vieram vários anos de dificuldades imensas. Tanto de saúde emocional e física quanto, consequentemente, pedagógicas.

Ela começou a desenvolver uns transtornos alimentares, bulimia/anorexia. Ela se ressentiu com a mudança, com a perda dos colegas e amigos da última escola onde estava estudando, de não estar mais morando numa cidade pequena onde ela tinha mais liberdade e autonomia, até mesmo para caminhar na rua e outros lugares.

Mesmo que não muito presente, o pai estava próximo e havia as primas por parte da família dele, de quem ela gostava muito. E também o cãozinho que não se adaptou em Goiânia e com pouco mais de uns dois meses após a mudança, ele sumiu. Tudo isso gerou um estado de ânimo que simplesmente parece ter tirado todo o interesse dela pela escola. Matriculei-a na Escola Estadual Gracinda de Lourdes, antiga escola com histórico de atendimento satisfatório em educação inclusiva, mas as profissionais que havia, digamos assim, feito esta fama já não estavam mais atuando lá. A professora de apoio demorou 1 mês para ser nomeada e começar a atuar no acompanhamento da Valentina. Quando ela chegou na escola, várias páginas dos cadernos dela voltavam rabiscadas, rasgadas... ou seja, ela ficava sem acompanhamento na sala de aula e estes eram alguns dos resultados. De fato, a escola contava com sala de apoio pedagógico especializado, eu cheguei a passar algum tempo lá, explorando, conhecendo os materiais que eles dispunham.

Por esta época, comecei a fazer uma especialização em educação inclusiva e me interessar por estudar Pedagogia. Mas o tempo de permanência nesta escola não completou um ano, antes disso a inadaptação fez com que saíssemos. O último dia foi o dia em que a Valentina fugiu da escola.

Em um momento de transição entre um prédio e outro, nas imediações em que a escola se situa, numa viela sem saída, no Centro, próximo à Avenida Araguaia, (havia uma reforma na estrutura física da escola) e isso fazia com que precisassem levar as crianças para outro prédio ao lado, nos intervalos para recreio.

Enfim, quando a coordenadora me sugeriu que eu desse uma “boa surra” na Valentina e fiquei me questionando sobre a sanidade emocional que o sistema escolar e social vigente na nossa sociedade está infligindo às pessoas.

Tentamos o Instituto Educacional Emmanuel, uma escola mantida por uma instituição que propaga valores humanos cristãos, mas lá nos foi dito categoricamente para procurar outra escola onde houvesse pessoas que soubessem realmente atuar na educação inclusiva, porque eles não tinham.

(...)

Procurei a Escola Escrevivendo, mas lá todas as turmas já estavam com a porcentagem de “alunos de inclusão” completas. Foi o que uma coordenadora com cara de paisagem me disse. Tentei uma escola no Setor Sul, Sistema Educacional Interacionista, mas eles me disseram que a idade da minha filha não era compatível com a idade limite da turma dos mais velhos que eles tinham lá, que era de 5º ano.

Comecei a pesquisar sobre onde haveria uma escola em que os conteúdos estivessem sendo estudados através de projetos educativos que incluíssem as diferentes competências do estudante e respeitassem o seu tempo, suas características e cheguei à Escola da Ponte. Cheguei, foi apenas um modo de dizer... Na verdade fiquei conhecendo através de um livro do professor e escritor, Rubem Alves. A escola fica em Portugal, eu entrei em contato e descobri que havia se mudado para o Brasil, São Paulo, o professor idealizador do projeto Fazer a Ponte, que há 30 anos estava funcionando e proporcionando um processo ensino-aprendizagem mais eficiente, tranquilo e coerente a todos os envolvidos.

Mas, aqui, a realidade que começava a ser vivida pela Valentina era a aversão pela escola. Uma verdadeira dicotomia entre amor e ódio. Ela tinha vontade de ir para a escola, íamos visitar escolas e ela sempre se empolgava e quando começavam as atividades ela não se adaptava.

Foi assim com a Escola Cantinho da Emília e com a Escola Estadual Presidente Dutra. Nesta última, ela tinha professora de apoio e os relatos davam conta de que ela até conseguia manter o interesse da Valentina por algum período, mas depois esta professora de apoio saiu por ter se aposentado e antes que a nova professora fosse nomeada, ela se especializou em passar o tempo sentada num canto da quadra esportiva e não falar novamente com ninguém, não responder a ninguém, não se alimentar e por fim, um dia ela urinou na roupa.

Eu passava horas conversando com a coordenação pedagógica e a diretora, que inclusive tinha um filho com Síndrome de Down e me repetia inúmeras vezes que o filho dela havia estudado lá na escola e se saído muito bem, embora não tivesse aprendido a ler e escrever fluentemente, e que ela não entendia o que acontecia com a Valentina.

Novamente minha filha se tornou mais um número nos levantamentos estatísticos da evasão escolar. E novamente tratamentos psicológicos, neurológicos, psiquiátricos, etc. Para terminar o ano, eu passei a levá-la para atividades em uma ONG de educação social através da arte. E também para um projeto esportivo para jovens com Síndrome de Down, fruto de uma parceria entre a ASDOWN GOIÁS e o Clube de Engenharia de Goiás, além de também frequentarmos o projeto AlfaDown da PUC.

Mas por esses anos, de 2011 a 2016, processos delicados de saúde se apresentaram e a Valentina teve de ser internada algumas vezes, emagreceu muito, depois engordou com o uso de antidepressivos e tudo foi muito inconstante nesta entrada na adolescência.

Em 2014, depois de muito conversar com a Albertina Bringel, uma profissional admirável, diretora do CIEM - Colégio Integrado de Educação Moderna, no Setor Jaó, decidi matriculá-la e lá ela ficou até o dia 19 de outubro. Nunca me esqueço. Depois de passarmos

todos esses meses com a Valentina indo para a escola praticamente empurrada, todos os santos dias, quando chegamos no portão e fui me despedir, no meio da argumentação que já era prática diária, ela me disse “mãe, você não vê que esta escola não é minha, esta professora não é minha, estes colegas não são meus?” É uma luta inglória eu tentar explicar tudo o que senti. E mais ainda, não chega a uma pequena fração do tudo que é o que ela sentiu, e sente, em relação à escola, que é, então uma amostragem do que é a vida.

Decidi cursar Pedagogia e fazer uma escola para a minha filha. Ela escolheu o nome: Escola do Futuro. Os gibis guardados, adorados, revirados na minha caixinha de guardados foram revisitados.

Que a esperança e a utopia, aquelas das quais nos fala Eduardo Galeano, nos faça caminhar.

Capítulo 3 - HISTÓRIA DA FERNANDA



Meu nome é Lúcia França, tenho 53 anos, sou mãe de Fernanda França de 26 anos, com Síndrome de Down. Quando a Fernanda nasceu, a enfermeira me alertou sobre minha filha apresentar alguma deficiência. Não dei importância, pois ela sempre foi bem esperta. Aos seis meses de vida, a levei em uma consulta de rotina, e mais uma vez me falaram que ela tinha alguma deficiência, a levei em outro pediatra, o qual me falou sobre mongolóide, mongol, usando estes termos, fiquei assustada e a levei em um neuropediatra.

Ele solicitou um exame chamado cariótipo, para confirmar a deficiência, até então por mim não aceita. Até receber o resultado procurei outros médicos, os quais não foram legais comigo e me deixaram muito triste. falaram que minha filha não iria andar, não ia falar, seria uma eterna criança, mesmo quando fosse adulta.

Aquela informação me levou ao fundo do poço, chorei muito, quis proteger minha filha de tudo e de todos. Hoje sou uma mãe super orgulhosa de ter uma filha com Síndrome de Down, pois a Fernanda é bem desenvolvida, leva uma vida normal dentro das suas limitações e com algumas restrições.

É uma verdadeira dona de casa, só não sabe cozinhar, arruma a casa, seu quarto, faz sua higiene pessoal sozinha, é muito vaidosa, depende mesmo só de uma pessoa para cozinhar. Sou sua companhia para sair, não confio nas pessoas que ela possa encontrar, existem muitas pessoas de má índole.

A Fernanda é atleta paraolímpica de natação, se precisar viajar sozinha, sem alguém da família é bem resolvida. Ama fazer amigos, em qualquer círculo de amizade, não só membros da família, mas como pessoas de outros locais e sem deficiência. Com certeza a Fernanda é o orgulho da família.

Fernanda nasceu em Manaus - Amazonas, logo diagnosticada com Síndrome de Down, nossa primeira reação foi procurar atendimento especializado na APAE, local que forneceu a ela uma excelente estimulação, por parte de vários profissionais.

A Terapeuta Ocupacional a acompanhou dos dez meses de vida aos seis anos de idade, ainda teve atendimento com Fonoaudióloga, Fisioterapeuta, Psicóloga e Pedagoga. Fazia atendimento na APAE três vezes na semana e recebia em casa muita estimulação. Graças aos profissionais da APAE, Fernanda andou com um ano e dois meses, a fala demorou um pouco, mais hoje fala tudo.

Entrou na escola com seis anos de idade na sala especial. Tinha convívio com outras crianças no recreio.

Teve uma ótima professora, apesar de a sala ter muitos alunos com diversas deficiências. Com nove anos, ela foi para escola regular, sala com mais de trinta alunos e sem professor de apoio. Sempre teve o respeito e atenção de alguns professores heróis, que mesmo sem tempo a ajudavam muito, alguns colegas também a ajudavam com as tarefas de sala. Na alfabetização, ela conseguiu, em casa, o apoio da irmã, que decidiu fazer o curso de pedagogia para ajudá-la. Foram anos difíceis na escola, sofreu com o Bullying por parte de alguns colegas, era excluída das rodas de conversa e era discriminada por ser Down. Apesar das dificuldades, ela sempre foi guerreira. Tinha forças para ir à escola todos os dias. Os professores falavam para ela: "Fê, não pode faltar aula". Fez amizades com muitas pessoas da escola. A tia da cozinha, a tia do mimeógrafo (sempre dava tarefas pra fazer em casa), tinha preferência pelas disciplinas de inglês, ciências, não somente pelo conteúdo, mas principalmente pela atenção que os professores davam a ela. Alguns professores a avaliavam com notas de trabalhos e tarefas, outros pelo comportamento.

Fernanda é uma pessoa alfabetizada, lê pouco e escreve muito. Terminou o ensino fundamental sem nem ter tido nenhum professor de apoio, nas escolas nas quais estudou, nunca teve planejamento voltado para ela, nem material pedagógico para suas dificuldades, ganhava livros para folhear enquanto seus colegas estudavam.

Saiu da escola por livre escolha e quis se dedicar aos esportes. Eu dei todo meu apoio. Infelizmente, muitas escolas não estão preparadas para atender nossos filhos. Aprendizado para muitas é só socialização, alguns educadores sabem da capacidade deles, os ensinam a ler e

escrever, porém não há esforço nenhum por parte dos mesmos. Essa é uma triste realidade das escolas e da sociedade, por acreditarem que a pessoa com deficiência é incapaz.

Ao chegar de Manaus, aqui, em Goiânia, busquei informações de onde encontrar atendimento para Fernanda. Eu tinha uma vizinha com a filha deficiente física e me levou na ADFEGO, lá me falaram sobre a ASDOWN, ou melhor, me levaram até lá. Lembro-me até hoje da recepção, nos apaixonamos e nos associamos e estamos até hoje.

Através da ASDOWN, a Fernanda foi encaminhada à vários atendimentos: ALFADOWN na PUC GO, iniciação esportiva na ANGEL, fez curso da cozinha especial com profissionais da Cargill, fez o peixe programa que a enriqueceu muito em conhecimento, fonoaudiologia com Larissa e Cristiane, muitas coisas boas, tantos atendimentos e projetos bacanas, voltados todos os Downs.

A ASDOWN, para Fernanda é, sem dúvida, sua segunda família, seu segundo lar onde a mesma e todos nós temos o livre arbítrio de ir e vir e nos sentirmos bem.

Uma associação que luta, incansavelmente, pelo bem estar de todos. Como seria bom se tivéssemos a liberdade de ir e vir em todos os lugares, mas, infelizmente, a sociedade nos exclui, apesar de mostrarmos todos os dias que somos capazes. Queremos ter voz, ser incluídos nas rodas de conversas, nas discussões, ter a liberdade de falar o que pensamos, expor nossas opiniões. Ser aceitos na sociedade como pessoas que somos, e não como pobres coitados.

Temos fé que um dia teremos o direito de ir e vir como todos, afinal a nossa luta é diária e nunca para, queremos ser aceitos e vistos como pessoas capazes.

Esperamos que a sociedade no todo nos respeite e veja em cada um de nós, pessoas com síndrome de Down, sim. Mas, acima de tudo, pessoas produtivas, capazes de somar ao lado de quem quer que seja. O meu respeito por você, depende do seu respeito por mim.

Capítulo 4 - HISTÓRIA DE PATRICK



No ano de 1998, há 22 anos, nasceu Patrik dos Santos, filho de Maria da Luz [68] e Valmi. Devido a minha idade avançada [45], meu médico AKIRA SAAD sempre me alertava sobre o risco da criança nascer com algum problema, só após o nascimento descobrimos que tinha Síndrome de Down. Nasceu prematuro, com número baixo de plaquetas, sopro, baixo peso, 1.150 kg e 40cm. Teve que ficar 15 dias na incubadora, amamentou primeiro por sonda, depois com leite materno e só aos 2 meses consegui amamentá-lo como sempre desejei.

Foi uma criança esperada com muito amor. Com a descoberta da Síndrome de Down, veio à preocupação e a corrida em busca de conhecimento para saber lidar com a alimentação, a fim de protegê-lo em todos os sentidos e cuidar da sua saúde. Ser mãe de uma criança com Síndrome de Down, naquele momento, foi preocupante, pois era tudo muito novo e desconhecido para todos nós da família, no entanto as dificuldades e problemas enfrentados nos trouxe fé, mudança de atitudes, esperança por dias melhores.

Tornamo-nos pessoas melhores, foi um crescimento extraordinário. É verdade que ainda há muito a ser feito e conquistado, principalmente na educação, no sistema escolar, até no preconceito. Temos que lutar muito ainda pelos direitos de nossos filhos.

Quando voltei ao trabalho, foi muito difícil, pois não confiava em ninguém para cuidar do Patrik que ficava com a irmã e o pai, mas tinha muita preocupação. Aos seis meses não

firmava o pescoço, nem começou a engatinhar, então procuramos ajuda médica. Fomos parar na Pestalozzi cujo nome era Renascer. Conseguimos os seguintes atendimentos: Fonoaudióloga, Fisioterapia, musicoterapia, natação, TEO, psicóloga e outros, em dias e períodos alternados, enfim foi muito fácil e ficamos bastante satisfeitos. Foi desenvolvendo gradativamente. Com um ano e dois meses, começou a falar, aos dois anos andou e daí para frente foi só melhorando o seu condicionamento físico e mental. Estava bastante feliz e agradecida com as pessoas que trabalhavam com meu filho. Aos três anos, resolvi colocar numa escolinha particular, pois tinha muito medo que alguém o maltratasse em casa, foi bem recebido e a convivência com as outras crianças ajudou no desenvolvimento da fala e na socialização. Troquei de escola, foi bem acolhido, apaixonou por uma professora a ponto de não aceitar, mesmo tendo passado de ano. Nesta escola participava de tudo que acontecia. Surgiu a necessidade de uma professora de Apoio e foi negado, por isso passei para uma escola municipal. Foi nesta escola que teve maior participação em tudo que a escola fazia e gostávamos, tinha sala de atendimento individual em horário extraclasse, mas era só até Ciclo 1. Daí, tentei colocar em uma escola no setor que eu morava, mas não quiseram recebê-lo, utilizaram, com pretexto, a falta de vaga e assim fui obrigada a procurar escola em outro setor. Chegando, foi acolhido, mas senti a não participação nos acontecimentos festivos, ficou sem atividades, porque não tinha professor de apoio, senti falta do planejamento Educacional específico. Na minha visão, ele perdeu tempo precioso nesta escola. Foi aprovado para o Ensino Médio, na época, cheia de dúvidas e receio das escolas estaduais, levei para uma especial, foi um grande erro e meu filho regrediu.

Resolvi ingressá-lo no colégio estadual, foi bem recebido, teve professor de apoio, voltou às participações nas festividades, gostava dos colegas, não percebi preconceito e ele adorava a escola e começou a selecionar os amigos, ficamos muito satisfeitos.

Os professores eram bons, tinha sala de atendimento individual, mas no mesmo turno, agora o planejamento educacional existia, eram três alunos com diferentes deficiências para cada professor. Enfim, a chamada inclusão na escola ficou somente com a socialização, mas a aprendizagem tão desejada não aconteceu. Durante todo este período de 3 a 21 anos não prendeu a ler e escrever. Enfim, recebeu apenas um diploma.

Nesta caminhada, encontrei a ASDOWN [Associação das crianças com Síndrome de Down de Goiás], fomos muito bem acolhidos e estamos até hoje participando de atendimentos que contribuem para o desenvolvimento pessoal e crescimento em sociedade. Tenho acompanhado essa evolução.

O aumento da sua autoestima, acredito eu, está relacionada aos grupos de amigos na mesma jornada. Para mim, a ASDOWN tem um papel muito importante e gratificante entre as mães e filhos que fazem parte dessa comunidade. Vale ressaltar que é através dela que conseguimos participar dos seguintes projetos: ALFADOWN [PUC], DIGIDOW [UFG], UNIWAN, TERAPIA DO SOLUS, natação no Rio Vermelho e APAF, FONO e NUTRIÇÃO [PUC], oficina de leitura e fotografia [CORA CORALINA], dança inclusiva [UFG] e muitos outros. Participamos também de palestras, cursos, congressos e encontros com a presença de ALEX DUARTE e DR. ZAN, dando ênfase a um trabalho de defesa de direitos e preparação de todos para o mercado de trabalho.

PATRIK teve estimulação desde os seis meses de vida até hoje, aprendeu andar de bicicleta, fala até bem, embora ainda precise melhorar, gosta de cantar, dançar, ajuda nos afazeres domésticos, lavando vasilhas, arrumando a cama e seu guarda roupa, faz sua higiene pessoal sozinho, cuida de seu animal de estimação, veste-se sozinho, ajuda na compra do supermercado e da feira. Está na adolescência, mas só fala em namorada, ainda não despertou este lado do namoro de verdade, tem cinco irmãos que são seus amigos de casa, alguns primos que também gostam muito, tios, sobrinhos, se relaciona bem com todos. Pai e Mãe para ele são seu porto seguro. Trabalhou uns dias numa oficina de moto de uma amiga, estava indo bem, mas como estava na escola e tinha as atividades dos projetos que participava, ficou inviável, mas ficou claro que é capaz de trabalhar e com alegria.

É necessário ainda trabalhar a autonomia que ainda não tem e que contribui para sua independência, mesmo porque eu conheço o hoje, o agora, o amanhã a Deus pertence.

Amigos, este relato é um pouco da história de Patrik, contada por sua mamãe Maria.

Capítulo 5 - HISTÓRIA DO GUSTAVO



Fernanda, 40 anos, mãe do Gustavo de 14 anos.

Ser mãe de um filho com Síndrome de Down é um misto de emoções, medos, inseguranças, luta, muito amor, vitórias, conquistas e aprendizado diário. É viver um dia de cada vez, valorizando as coisas mais simples da vida. Ao receber o diagnóstico de Síndrome de Down do Gustavo, quinze dias após seu nascimento, na consulta de rotina, foi um susto, era como se o mundo tivesse desabado e toda aquela alegria e expectativa da primeira maternidade se transformou em tristeza e um medo profundo.

Com o passar dos dias, a convivência mãe e bebê, as pesquisas e os estudos sobre o assunto, visitas a Apae/Goiânia e a muitos profissionais, veio a aceitação de que aquilo não poderia ser mudado e, sim, encarado como algo novo naquele momento. Foi quando se iniciou a luta diária na busca de uma melhor qualidade de vida e de aprendizado para nós dois e para todos que conviviam conosco. Entre consultas médicas, exames, terapias, estimulações, fonoaudiologia, fisioterapia, atividade física, seguimos até hoje. Um caminho nem sempre fácil, cheio de obstáculos e barreiras, mas com fé e força de vontade, conseguimos ir superando. As conquistas são muitas e quão gratificante é ser mãe e acompanhá-lo nessa caminhada.

Gustavo vem se desenvolvendo bem dentro das suas limitações. Consegue se comunicar com as pessoas e na maioria das vezes é compreendido através de sua fala. Estamos batalhando, na medida do possível, para que adquira cada vez mais autonomia e para que não dependa tanto das outras pessoas para executar suas tarefas diárias. Faz sua higienização sozinho, alimenta, toma banho, veste roupa, cuida de seus brinquedos e suas coisas, ajuda a colocar as roupas no

varal, auxilia em algumas tarefas domésticas, atende o telefone, usa celular, televisão, vídeo game. Não sai e não vai a nenhum lugar sozinho. É um garoto sociável e amável.

Quando passamos a frequentar a Asdown, há mais ou menos dois anos, fez muitos amigos e começou a namorar. Antes não tinha amizades, apenas alguns colegas da escola. Hoje, praticamente, todos seus amigos também têm Síndrome de Down. É um garoto apaixonado pela vida.

A convivência familiar sempre foi muito boa, é calmo, respeitoso, educado, carinhoso e muito amoroso. Sempre o levei a todos os lugares comigo, vive bem em sociedade e convive bem com as pessoas. Claro que, algumas vezes, nos deparamos com o preconceito, o qual não deixamos nos afetar e nem nos intimidar na nossa caminhada. Sempre tento deixar claro que ele pode e é capaz e que nunca aceite que lhe digam o contrário.

Gustavo sempre foi muito bem estimulado, desde o seu nascimento. Aos dois meses de idade, começamos na Apae, onde fez estimulações, fono e fisio, até completar um ano e meio. Depois, passamos para uma escolinha e atendimentos em instituições privadas. Continuou fazendo fono, fisio, TO e natação. As estimulações sempre se estendiam, em casa, de diversas formas e com muitas dicas de profissionais. Procurando, na maioria das vezes, que ele executasse uma tarefa ao invés de receber tudo pronto nas mãos.

Estudou em uma escola regular privada até aos oito anos, onde se desenvolveu bem e eu não sei se tinha professor de apoio e tarefas desenvolvidas exclusivamente para ele. Depois desse período, foi para a rede pública de ensino, onde se iniciou uma luta que perdura até hoje. Ficou em ano sem estudar, pois a escola não tinha professor de apoio e não aceitavam que ele fosse para as aulas sem que o governo enviasse um apoio. Sofreu preconceito e discriminação pelos professores e funcionários de uma instituição. Chegou ao ponto de um dia na porta da sala de aula a professora recusar a recebê-lo sem nenhuma explicação cabível. Depois de tal acontecimento, passou um ano sem estudar e quieto em casa.

Entre idas e vindas e diversas decepções por escolas em Goiânia, conhecemos uma professora amiga de um amigo nosso que nos indicou uma escola municipal onde ele foi não só recebido e matriculado, como também parceiro, mesmo sem professor de apoio. Nessa instituição, ele teve alguns professores que se importavam em fazer atividades adaptadas para ele por um bom tempo. Gustavo não foi alfabetizado, lê poucas palavras, fala bem e conhece todo o alfabeto. Não sabe fazer contas e tem muita dificuldade com os números. A escola, de certa forma, permite que o Gustavo se socialize melhor e tenha mais independência, como por exemplo, comer, ir ao banheiro, se comunicar, cuidar de seus materiais sozinho.

As escolas estão longe de terem preparo para receberem um aluno com Síndrome de Down ou qualquer outra deficiência. Falta preparo e treinamento dos funcionários, bem como estruturas adaptadas e força de vontade da maioria dos envolvidos. Digamos que uma minoria até tenta e se esforça para fazer diferente, mas nem sempre conseguem, pois é muito difícil trabalhar sozinho e sem o devido apoio. Tanto as escolas quanto a sociedade como um todo deveriam olhar para as pessoas com Síndrome de Down como pessoas capazes, cada qual com suas características pessoais e capacidades.

A Asdown é uma instituição de extrema importância para as pessoas com Síndrome de Down, tanto na luta pelos direitos como no auxílio ao atendimento em muitas áreas e na aproximação entre eles. Para nós, a Asdown foi um divisor de águas onde o Gustavo se encontrou realmente, se tornou uma pessoa mais feliz e animada, mais confiante, fez diversos amigos, começou a namorar, fez seus primeiros passeios sem a presença da mãe ou do pai. Na Asdown tem atendimentos específicos que lhe permite um melhor desenvolvimento e entrosamento. Temos a Asdown como uma extensão do nosso lar.

Ainda existem inúmeras barreiras a serem derrubadas. Uma pessoa com Síndrome de Down é um ser humano como qualquer outro, cada qual com suas particularidades e potencialidades. É preciso abrir mais espaço, acreditar e confiar na capacidade que cada um tem de aprender e desenvolver. São capazes de estudar, trabalhar, formarem família, participar da sociedade como um cidadão. Cada pessoa tem suas limitações e seus dons, com eles não é diferente.

O preconceito é um obstáculo na vida das pessoas com Síndrome de Down. Estamos conseguindo algum espaço gradativamente. Quando falamos de inclusão, ainda temos muito o que conquistar. É necessário uma maior conscientização, por parte da sociedade, em aceitar, acreditar, respeitar e aprender a conviver com as diferenças de cada um. Nós, pais de filhos com Síndrome de Down ou qualquer outra deficiência, sonhamos que, num futuro não muito distante, nossos filhos passem a fazer parte de uma sociedade inclusiva, que lhes dê oportunidades e que sejam tratados com igualdade. Que conquistem, cada vez mais, espaço, que tenham igualdade de direitos perante a sociedade de que fazem parte. Eles precisam de oportunidades para que possam mostrar seus potenciais e talentos. Já é perceptível o quanto eles vêm conquistando espaço, mostrando autonomia e, aos poucos, se inserindo ao meio.

O desejo é que essa oportunidade cresça, cada vez mais, que sejam vistos como pessoas capazes de somarem, participarem, tomarem decisões, executarem tarefas. E que com isso, eles possam ter, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida e sentimento de capacidade e participação na sociedade em que vivem. Todos podemos, basta que nos deem oportunidades.

Capítulo 6 - HISTÓRIA DA VITÓRIA (VIVI)



Olá sou Mônica, tenho 50 anos, casada e mãe de dois filhos: Neiton com 20 anos e da Vitória, mais conhecida pelos seus colegas como Vivi, que está hoje com 13 anos.

Quando ela nasceu, foi uma surpresa para todos, porque não tinha feito o exame “ultrassom morfológico” durante a gravidez.

Com uma gestação tranquila e ao chegar na 37ª semana, fiz um ultrassom que constatou que o feto estava em sofrimento e teria que fazer uma cesariana imediatamente, então, no dia 26 de março de 2007, nasceu a minha princesa.

Já no quarto com o meu esposo, esperando a enfermeira trazer a minha pequena, quem veio foi a pediatra para me contar sobre a Síndrome de Down. Confesso que fiquei meio assustada, mas quando a vi, agradei a Deus pelo privilégio de ser mãe de um ser tão perfeito e especial como ela.

Não sabia o que era Síndrome de Down, então, confesso que recorri, várias vezes, a internet para saber informações e, na maioria das vezes, agradou-me com o que encontrei na época.

Com uma semana de vida, descobrimos o problema cardíaco e foi desesperador. Com cinco meses, tivemos um dos dias mais difíceis de nossas vidas, quando ela fez a cirurgia no coração. Vê-la na UTI com todos aqueles aparelhos e com corte imenso no peito foi muito doloroso, mas felizmente Deus ouviu nossas preces.

À medida que foi crescendo, tive que mudar minha rotina de vida, parei de trabalhar fora, ela tinha vários atendimentos com profissionais da área da saúde. Não me arrependo, passei a me dedicar mais a minha casa e o mais importante, a minha família.

Então, com menos de um ano, levei-a à APAE, onde ela tinha vários atendimentos com profissionais capacitados. Com três anos, a coloquei no CIMEI, foi muito bom para o desenvolvimento dela e continuava dois dias por semana na APAE, no período vespertino.

Tenho dias muito agitados, pois no período da manhã ela estuda e no vespertino, vários atendimentos e atividades físicas. Ela se desenvolve bem, gosta muito de conversar e acho que fala bem, geralmente é elogiada por profissionais. Gosta de contar histórias e coisas do seu dia a dia.

É bem extrovertida não é nem um pouco tímida, nem mesmo com pessoas que vê pela primeira vez. Claro que tem dificuldades de pronunciar algumas palavras. Geralmente, são pessoas mais idosas que têm dificuldades de entendimento.

Ela tem certa autonomia, toma banho sozinha, penteia os cabelos, troca de roupa e geralmente faz sua higienização sozinha, consegue dobrar e guardar sua roupa e arrumar a cama, claro, quando quer. Sabe colocar comida, confesso que se tratando de cozinha eu e o pai dela ainda temos que trabalhar sobre este assunto um pouco mais, porque temos medo dela se machucar.

É bem comunicativa, conhece vários vizinhos, na escola todos conhecem a Vivi, não só as crianças, mas os adultos também. Em casa, geralmente brinca sozinha ou fica no tablet e sempre que pode, pede para os primos, Mariana de oito anos e o Keke (Keven) que tem 13 anos para virem brincar com ela.

Gosta muito de festa para reunir amigos e familiares. Era sempre muita estimulação, com menos de um ano a levei para APAE do setor Coimbra que é especializada em bebês e crianças. Lá começou o programa primeiros passos (PPP), duas vezes por semana, com estimulação para hipotonia, porque era muito molinha e não firmava nem o pescoço, algumas massagens, fisioterapias, natação e atendimentos com psicólogos para os pais.

Com dois anos, foi para o atendimento de segunda e sexta-feira na escola. Aos três anos, foi para o atendimento do AEE, duas vezes por semana, novamente, porque coloquei-a na creche CIMEI, ficou até os seis anos e depois foi para a escola.

Ficou na APAE até os sete anos e depois mudou para a Unidade do Jardim Goiás que é voltada mais para crianças e jovens, onde ficou até os nove anos.

Sempre gostou muito de piscina, então com três anos levei-a para um projeto que começou com a ASDOWN, no Clube de Engenharia e hoje é no Clube Social Feminino, a

APAF. Começou com natação, duas vezes por semana, à medida que foi crescendo, começou a se interessar por outro esporte, a capoeira, gosta muito e está no projeto até hoje.

No segundo semestre do ano passado, parou com algumas atividades para treinar com o professor de Educação Física, Weverton (Bolt), no Centro Paraolímpico, no ginásio Rio Vermelho, fazendo atletismo – arremesso de peso-, valeu o esforço, tanto que conseguiu medalha de ouro nas Paraolimpíadas Escolares de 2019, em novembro em São Paulo.

Sempre que pode, participa das aulas de dança da professora Marlini da UFG, nas tardes de sextas-feiras. Gosta muito do projeto AlfaDown, que tem alfabetização e informática, com coordenadores, professores e estagiários sempre dispostos e esforçados para que nossos filhos sejam, cada vez mais, autônomos, usando sempre novos temas relacionados a acontecimentos atuais e psicólogos para as mães.

Na Asdown (Associação Down de Goiás), eu a levo desde bebê, sempre gostei de participar de suas atividades. Há quatro anos, ela participa, nas segundas-feiras à tarde, dos atendimentos da fono, Cristiane, e nas quartas à tarde com a fono, Larissa, e estagiários da PUC.

Ela sempre estudou em escola pública municipal, gosta muito de ir para a aula, geralmente tem cuidadora que muda de dois em dois anos. No ano passado, ficou um período sem e teve alguns problemas, brigou com colegas, não queria ficar em sala de aula etc.

A coordenadora sempre falava que ela ficava nervosa sem nenhum motivo, que os colegas não tinham feito nada, mas quando eu conversava com o Keven, primo dela que estuda na mesma escola, ele sempre explicava que as outras crianças a irritavam com palavras ou gestos.

Sempre muito extrovertida, gosta muito de participar de apresentações na escola, como peças para o Dia das Mães e quadrilhas. Ela não é alfabetizada e, por isso, os professores têm que fazer tarefas específicas para ela, não têm livros.

Quando estudava na quarta série, a professora de inglês me reclamou que a dicção dela não era boa e tinha que fazer fono, fiquei triste e expliquei a ela que uma das maiores dificuldades para os Down é a fala. Mas graças a Deus, teve professores e coordenadores maravilhosos, que me procuravam para nos reunirmos e encontrarmos um jeito melhor para ajudá-la a superar as dificuldades escolares.

Infelizmente, sabemos que no Brasil fala-se muito de inclusão e pouco se faz e investe para treinar profissionais e adaptar escolas. A Asdown (Associação Down de Goiás) é muito importante para eles, ela gosta de ir lá, porque encontra muitos amigos como ela, juntos, eles brincam, cantam, dançam, se soltam, conversam sem se preocuparem, sentem-se iguais, acho que se identificam.

A Associação ajuda também em outros aspectos, como fono, dança, artes e apoio profissional para pais, assistente social. Como falei anteriormente, precisamos de melhoria e apoio financeiro, melhores leis para nossas crianças, só assim podemos dizer que temos inclusão.

Que Deus nos ajude. Amém.

Capítulo 7 - HISTÓRIA DA MARCIA



Começo esta história relembrando alguns fatos que aconteceram a mais de 30 anos, com a Márcia, minha irmã e, filha querida. Eu Célia, tenho 54 anos, de uma turma de 14 irmãos, eu sou a quinta filha dos meus pais que já são falecidos. A Márcia é a décima quarta, ou seja, a rapinha do tacho.

A Márcia, estando com 4 anos, perdemos nossos pais de uma forma muito trágica, minhas irmãs mais velhas que eu e as duas mais novas já tinham suas famílias, e eu, solteira, vi-me na responsabilidade de ficar com a Márcia e nenhum dos meus irmãos se opuseram a isso.

A vinda da Márcia para mim foi um presente de Deus. Meus pais eram um típico casal que brigavam muito, mas não se separavam, minha mãe já estava cansada de tantas brigas, então tomou a decisão de não ter mais filhos, mas meu pai não aceitava e ficou meses sem falar com ela. Quando engravidou da Márcia, ela já estava decidida. Foi uma gravidez normal, fez o pré-natal igual aos outros, só mesmo o desgaste emocional com brigas e discussões. Completando os nove meses, minha mãe foi para o hospital.

Minha mãe ficou sabendo que a Márcia nascera com problema logo após o nascimento, não sei qual foi o sentimento e reação que teve naquele momento, acredito que tenha ficado triste, no outro dia, fui até ao hospital levar algumas coisas para minha mãe e ver minha nova irmã, minha mãe, então, com tristeza e chorando, me falou que a Márcia tinha nascido com problema, aproximei-me do berço e olhei aquele bebê. Sinceramente, eu me lembro, até hoje, quando olhei para o berço, eu não vi problema nenhum. Foi algo tão de Deus, eu a amei naquele momento, vi aquela bebê tão gordinha, tinha tanto cabelo, parecia uma japonesinha, meu coração se maravilhou de alegria. Minha mãe foi para casa com a Márcia e o tempo seguiu seu curso. A Márcia foi tratada como os outros, não teve nenhum tratamento especial, começou a

andar com mais ou menos 1 ano. Neste período, até os 4 anos, não teve nenhuma estimulação fora de casa.

Em 1989, no mês de agosto, meus pais faleceram, ficamos desorientados, sem rumo. E, então, eu assumi a Márcia, não acreditava que Deus estava me dando ela. Aquele presente que amei desde o dia que nasceu, para mim, ser irmã e ser mãe era muito gratificante, não a trocava por outro filho. Não tenho filhos biológicos, mas Deus, na sua infinita bondade, deu-me a Márcia e tenho tentado ser a melhor mãe que ela tenha lembrança, louvo a Deus, todos os dias, por ela na minha vida, na nossa casa, pois ela é a nossa alegria: minha e do meu marido, João Roberto.

Eu não morava com meus pais, quando eles faleceram e a Márcia já estava com quase 5 anos, não tinha ido para a escola, minha mãe até tentou colocar numa escolinha particular, mas não deu muito certo, pois não havia uma cuidadora. Quando ela foi morar comigo, eu não sabia direito onde procurar, mas sabia que ela precisava ser melhor estimulada. Procurei me informar e descobri a APAE, começamos a triagem e logo já estava estudando, procurei um lugar onde pudesse fazer algum esporte para seu desenvolvimento, fazia natação, psicomotricidade e outros que apareciam, eu sempre estava levando.

Hoje, a Márcia está com 35 anos, teve um desenvolvimento normal, fala bem, às vezes, enrola a língua em frases mais difíceis e longas, o que ela fala nós entendemos, tem sua autonomia dentro dos limites, em casa, desenvolve suas atividades normais, toma seu banho, arruma seu quarto, do jeito que acha que está bom, ouve as músicas preferidas, sem precisar de ajuda, assiste sua televisão entra no youtube sozinha pelo seu celular, vai sozinha para a praça fazer caminhada, sem que alguém a acompanhe, todos os dias. Sair de casa para lugares mais distantes, é preciso que eu ou o Roberto levem, para cozinhar alguma coisa no fogão, depende também de nós.

A Márcia tem um convívio harmonioso com todos, tem muita facilidade de relacionar com a família, com a sociedade e com seus amigos, na verdade, ela considera todos como seus amigos, claro, alguns mais próximos, se dizer nomes, talvez esteja falhando. Como já disse anteriormente, ela iniciou a escola depois dos 5 anos de idade, conseqüentemente, a sua estimulação começou um pouco tarde. A primeira escola foi a APAE, ali, teve as suas primeiras estimulações na escola, primeiro atendimento com o fonoaudiólogo, atividades esportivas, psicóloga e psicomotricidades. Seu período, na APAE, foi de 5 até aos 9 anos, quando resolvi tirar para trazê-la para mais perto de casa. Achei outra escola chamada Pirilampo, era uma escola particular, conveniada com a prefeitura. O estilo da escola era parecido com a APAE.

Ficou nesta escola, mais ou menos, 5 anos, quando resolvi tirar e levá-la para a escola regular. Lá chegando, foi para uma sala de jovens e adultos onde o ensino tinha mais suporte, mas ainda muito a desejar, a turma era mais adulta e eu estava mais satisfeita, mas esperava ver a Márcia alfabetizada, uma espera que não veio. Com 5 pra 6 anos, a secretaria acabou com a sala de jovens e adultos, fazendo, então, a inclusão e eles foram colocados dentro da sala com 35 a 40 alunos, ficando mais distante a alfabetização, mesmo com a professora de apoio, eram pessoas educadas e tratavam bem os meninos, respeitavam-nos, mas creio que não se esforçaram o bastante, não me lembro de algum tipo de preconceito na escola e quando aparecia algum engraçadinho fazendo algum tipo de piada, era repreendido pela coordenação da escola.

A Márcia sempre gostou da escola, sempre pronta para ir estudar. Algo importante aconteceu na escola, iniciou o namoro com Luciano, também com Down, cinco anos mais velho que ela. O namoro começou na sala de jovens e adultos, foram para o ensino fundamental e continuaram no ensino médio até se formarem. Terminaram após três anos de relacionamento.

O que aconteceu de ruim foi ter chegado ao fim da escola. Terminou, mas a alfabetização não veio, a Márcia conhece as letras, cores, escreve o nome dela, às vezes, troca algumas letras por falta de atenção, não sabe montar frases e não lê.

A escola pública tem que melhorar a prática de ensino dentro da inclusão, nem sempre o resultado é satisfatório, faltam recursos humanos e pedagógicos para atenderem às necessidades das pessoas com Síndrome de Down.

Já a sociedade precisa entender que a diferença não é sinônimo de incapacidade, o julgamento sem que haja conhecimento gera um preconceito e pode muito atrapalhar a vida dos portadores da Síndrome de Down.

A ASDOWN, como uma instituição, significa defesa de direito para as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias têm sido um ponto de apoio, socorro, a busca da dignidade e do direito à cidadania diante da sociedade.

Para os meninos com Síndrome de Down, é um lugar de encontrar os amigos, de buscar uma melhor qualidade de vida, através das ações propostas, significa ter mecanismos para a inclusão que beneficie a Síndrome de Down. Tem ajudado a romper as barreiras da discriminação e do preconceito que, muitas vezes, está visível na sociedade.

A Inclusão é acolher todas as pessoas, sem exceção no sistema de ensino, independentemente de cor, classe social, e condições físicas e psicológicas. O termo é associado, mais comumente, à inclusão educacional de pessoas com deficiência física e mental.

A diferença sempre existiu e existe na educação, ela precisa ser mais reconhecida e mais valorizada sem preconceitos.

Acho que todos os pais almejam que seus filhos possam estudar numa escola com todos os seus direitos respeitados, sem serem rotulados como aluno problema. Cada um tem o seu tempo. Mas acredito que todos nós, enquanto família, professores, sociedade, precisamos ver potencial, experiências, ganho, quando se falar em inclusão. Que todos nós possamos nos mudar.

Capítulo 8 - HISTÓRIA DA MARIA TEREZA E DO PEDRO.



Sou Ana Maria Ferreira Motta Fernandes. Tenho três filhos: Matheus Motta Jayme Fernandes, Maria Thereza Motta Jayme Fernandes, Pedro Rattes Motta Jayme Fernandes, sendo Maria Thereza e Pedro com a Síndrome de Down.

Sempre soube que seria mãe de uma pessoa com a Síndrome de Down, só que fui agraciada por dois filhos com a Síndrome. Matheus chegou, meu primeiro filho! Maria Thereza chegou, minha menina! Era ela a pequenina com Down.

Pedro chegou, meu terceiro filho e era Down, também.

O que posso dizer em ser mãe deles? É muita graça de Deus, Jesus e Nossa Senhora na minha vida. Sinto uma gratidão imensa em ter Meus Três Filhos!

A notícia já era anunciada para mim antes de ser Mãe, pois sempre soube que teria um filho com Down.

Fiquei grávida, era uma gravidez de risco, pois tinha útero hipoplásico, a possibilidade de engravidar era pequena e poderia ter aborto, mas graças a Deus não fiz tratamento e disse que seria mãe, se Nossa Senhora iluminasse, então engravidei e foram nove meses de repouso e deu tudo certinho.

Matheus. Meu Filho veio cheio de luz, muito amor e alegrou meu coração! Muito lindinho e tão feliz! Ele chegou, achei que fosse ele, mas quando vi sua carinha não era ele. Mas eu sabia, era uma certeza que Deus, Jesus e Nossa Senhora me mostravam que vinha Meu Filho Down.

Minha menina, Maria Thereza, nasceu e quase que passa da hora, ingeriu mecônio. Não chorou, e teve um silêncio grande na sala, falei para pediatra que ela não tinha chorado. Ele me contou, tudo rápido, que tinha que cuidar dela e pedi para vê-la, de novo. Ele deu um chorinho,

mas tudo rápido. Quando saí da sala meu marido, minha tia Camélia e Matheus, estavam com as carinhas assustadas, mas não falaram nadinha.

Como era madrugada, Matheus ficou pulando de um lado para outro comigo. O dia amanheceu, eles foram levar Matheus, fui tomar banho só e, enquanto a água caía, eu sentia que tinha que ficar muito limpinha, no sentido da alma pura para receber minha menininha. Quando chegou o pediatra, Dr. Gastão, a enfermeira e a Maria Thereza, ele entrou e a enfermeira, na porta, com minha menininha. Achei estranho, mas não falei nada, só vim entender essa atitude depois de um tempo.

Ele disse que já estava tudo bem com ela. Era uma criança especial (pensei especial, todos nós somos), ia precisar de alguns cuidados diferentes do Matheus.

Fiz alguns questionamentos: O que ela tem?

Ele parou e disse: Ela tem Síndrome de Down. Disse a ele que já sabia, ele disse-me que não era para Genserico não ter me falado. “Eu sabia que teria um filho com Down”, disse-lhe.

Pedi que me entregassem minha filha que estava com a enfermeira. Foi muita emoção, recebê-la no colo, tão pequenina, tinha tudo lindinho, era lindinha! Disse a ela que era muito bem vinda e que íamos enfrentar o preconceito juntas, sabia que ele não passa, mas iríamos juntas vencer.

O desenvolvimento deles foi um pouco diferente um do outro. Maria Thereza andou mais rapidinho que ele, tem dificuldade na fala, mas se comunicam bem e conseguem fazer que todos entendam. Têm uma excelente autonomia. E sabem muito bem o que querem a vida. E isso nos enche de orgulho.

Maria Thereza namora há algum tempo, ficou noiva, terminou e voltou. Mas gosta muito de estar na Asdown e gosta dos amigos Down, mas é muito geniosa e fica muito voltada para as coisas que gosta de fazer e se envolve com o namorado. Também gosta muito dos colegas da escola.

Estimulação da Maria Thereza se deu numa clínica com fisioterapeuta, Fono, terapeuta ocupacional.

Não passamos em nenhuma instituição.

Conheci Asdown, desde que Maria Thereza nasceu e lá tivemos muitas trocas de mãe para mãe! Estimulação, em casa, era sempre e da mesma forma que estimei Matheus, seguia com eles e com minha intuição de mãe.

Sempre estudaram em escola regular. Maria Thereza - 24 anos, entrou com 2 anos e meio, ainda continua na escola, 1997, está estudando e termina o 9º ano, neste 2020.

Passamos por outras e outras escolas.

Sempre nos diziam não estarmos preparados, mas, sim, tentar, enfim, o discurso, o mesmo, o preparo não chegava.

Mas ficávamos até a hora que eles ou a escola dessem sinal para mudança. Sempre estudaram em escolas separados.

Falar das escolas, sempre é um desafio, com uma postura sempre igual, vamos fazer o possível, mas sempre a gente se frustra. Infelizmente.

Mas passei da fase da ansiedade e eles tinham que ser felizes para aprenderem.

E é o que seguimos até hoje, já estão quase que alfabetizados.

Maria Thereza está mais adiantada, pois gosta muito de ler e escrever.

Sempre tiveram professores de apoio.

Sempre tiveram livros! Professores, sempre atenciosos. Percebi que sempre queriam mais para eles, mas a escola dentro do seu tempo, não tinham interesse e, então, dificultavam os professores a avançarem.

Sobre o planejamento específico, às vezes, não estava muito claro, infelizmente.

Sinto ainda a escola muito perdida e sem interesse, causando-nos muito desânimo. Mas, hoje, sinto e vejo que eles vêm, sim, aprendendo muito e ainda acredito que a escola seja a melhor fase para eles.

A escola deixa muito a desejar, em minha opinião, pois interesse em buscar professores especializados e material adequado para eles são, praticamente, inexistentes. São e não podemos investir, ou melhor, não temos interesse em investir. Isso é bem visível.

Eu, particularmente, creio que, se a educação fosse única, não teríamos os problemas de sempre. Escola sempre deveria ser única. Escola Especial não deveria existir, pois o PROFESSOR E ESCOLA iriam ensinar para todos!

A sociedade, acredito, sempre vem fazendo seu papel, às vezes, de forma significativa para o bem. O grande problema são as famílias que “AMAM SEUS FILHOS, MAS NÃO OS ACEITAM” e fica bem notório quando vão passando as fases de bebê, criança, adolescente, os pais não aceitam deixam-nas eternas crianças tal como a sociedade: são lindos, anjos ... enfim, sou eternamente contra isso.

A Sociedade olha com os olhos da família, ainda assusta quando vê um casal de namorados, casamento, entrar na faculdade, no trabalho, enfim, torna a vida deles mais difícil do que é, ou melhor, para qualquer ser humano comum.

Assim sendo, parece que a vida deles é totalmente diferente e não é!

Precisamos de nos prepararmos, dia a dia, para podermos enfrentar os desafios do que é viver!

Asdown é o que há de melhor que acontece nas nossas vidas, temos muito que avançar em relação aos pais, mas ainda é muito difícil, pois esbarramos nas famílias, na segregação, infelizmente! Pois elas não têm autonomia suficiente para assumir o que querem, prevalece sempre a vontade dos Pais!

Precisamos, sim, AMAR E ACEITAR !!

Capítulo 9 - HISTÓRIA DO ARTHUR



Meu nome é Anileide Silva Barros, 58 anos, natural de Buriti Alegre, Estado de Goiás, na data de 04/03/1962 (quatro de março de mil novecentos e sessenta e dois).

Residente da Capital Goiânia desde 1979 com o principal objetivo de entrar para a Universidade. Sou funcionária Pública Federal aposentada pela Universidade Federal de Goiás, a mesma instituição de ensino na qual terminei a graduação em Ciências Sociais no ano de 1984.

Tenho dois filhos. O primogênito, Vitor Augusto Bonifácio, nasceu em 28/03/1998, no mesmo mês em que eu completei trinta e seis anos de idade e está atualmente com 22 anos.

Meu segundo filho, Arthur Gaspar Rosário, nasceu dia 30/07/2001, quando eu tinha trinta e nove anos, atualmente está com dezoito anos completos. Não sei afirmar se se deve ao fato da minha idade à época “considerada” avançada para a maternidade, e por este motivo, Arthur nasceu com síndrome de Down.

Mesmo considerando os avanços científicos e o grande número de trabalhos acadêmicos sobre a síndrome de Down, ainda há muito que não conhecemos sobre o assunto e muitas “fantasias” a seu respeito. Sabemos, por certo, que em geral a Síndrome de Down é caracterizada por certo retardo mental, tônus muscular frouxo que afeta o pleno desenvolvimento da mobilidade e da coordenação, incidindo também no processo da fala, baixa estatura na maioria dos casos, maior suscetibilidade a doenças cardiovasculares, maior risco de desenvolver doenças ou distúrbios do comportamento tais como ansiedade e autismo.

Sabemos, também, que a Síndrome de Down existe em todo o mundo apresentando os mesmo traços físicos gerais e os mesmos sintomas. Mesmo assim, só quem navega nessa “onda” pode compreendê-la um pouco mais a cada dia sem, no entanto, conhecê-la totalmente. Sempre haverá surpresas e desafios, fracassos e vitórias.

Após “navegar por longas águas” neste caminho, entendemos que a Síndrome de Down é revestida pela necessidade de sermos otimista, mas, em proporção adequada para não cairmos em falsas expectativas. Minha experiência, travada com muito amor e atitudes, ensinou-me que através da Síndrome de Down, não podemos agir cem por cento à partir dos princípios e considerações gerais do assunto e que mesmo à despeito de toda a sistematização caracterizada, “cada caso é um caso”. Humanos são diferentes pela própria constituição natural e não somos capazes de desvendar toda essa “cortina de informações” que cada um carrega.

Será um enorme prazer expressar as nossas experiências que envolvem o nascimento e convivência com o Arthur.

Antes do início deste relato, mencionarei uma fábula da escritora americana Emily Perl Kingsley de 1987, intitulada “Welcome to Holland” - “Bem Vindo à Holanda”, escrita após o nascimento de seu filho Jason Kingsley com a Síndrome de Down. Naquela época usava-se também o termo “mongolismo” para designar a deficiência.

Emily foi uma mãe pioneira em estudar, escrever, divulgar e levar o assunto à discussão. Na citada fábula a escritora faz a seguinte analogia: “quando esperamos pela chegada de um bebê é planejar uma viagem de férias, sem prazo determinado, para a Itália. Daí, adquirimos os guias para essa viagem e fazemos todos os planos concernentes à esse país. As gôndolas de Veneza, o Coliseu, o Vaticano. Aprender um pouco da língua ou algumas frases úteis em italiano. E tudo isso é novo e muito empolgante.

Acontece que, após nove meses de espera ansiosa, o dia chega finalmente. Arrumamos as malas com muito amor e expectativa e, várias horas depois, o “avião” aterrissa na Holanda. Ouvimos o comunicado “Bem Vindos à Holanda” e ficamos surpresos, assustados. “Como assim Holanda? Toda a vida sonhei com a Itália. Planejei e me preparei para a Itália. Deveria ser a Itália”.

Porém, houve uma mudança de plano do vôo e aterrissaram na Holanda, onde devemos ficar. E continua Emily Kingsley, “o mais importante é considerar que o vôo não nos levou a um lugar horrível, pois, a Holanda também é um bom lugar, é apenas diferente”.

Assim, temos que nos reprogramar, “adquirir novos guias para essa viagem”, aprender coisas sobre ela. Conhecer novos grupos de pessoas envolvidas e que de outra maneira, talvez, nunca conheceríamos”. O maior problema que encontramos nesse novo caminho, que agora

temos que percorrer é que a grande maioria das pessoas que conhecemos ou não, estão na “Itália”, no lugar que idealizamos. E poucos conhecem pouquíssimas coisas sobre a “Holanda” onde nos habitamos agora.

Entretanto, ressalto com muito amor e dedicação quase exclusiva (porque a maioria da humanidade continua maravilhada com a “Itália”), seguimos o nosso caminho nos adequando, passo a passo, com a nossa estada na “Holanda”.

Isso significa nos adaptarmos à convivência com a síndrome de Down. Temos, agora, muito a aprender sobre ela para que nosso bebê cresça saudável e se adapte, o melhor possível, à convivência social.

Quando esperávamos pelo Arthur não sabíamos que teria a Síndrome, pois, nada foi detectado nos exames do Pré Natal. Só tivemos a confirmação vários dias após o seu nascimento.

Aconteceu da seguinte forma, um fato interessante: o parto foi por volta das vinte e três horas, classificado pela obstetra “parto expulsivo”, ou seja, um parto muito rápido com apenas uma dor aguda e comprida. Quando o neonatologista o colocou no meu colo, notei que seus olhos eram muito pequenos - na realidade parecia haver apenas um risco no lugar do olho. Eu nunca tinha visto um bebê Down antes e comentei sobre aqueles olhinhos tão pequenos com o médico que, estrategicamente, desviou minha atenção daquele assunto para outro.

No dia seguinte, recebemos alta e voltamos para casa. No mesmo dia recebi uma ligação do próprio médico neonatologista, no qual, nos solicitou o exame do pezinho do Arthur para amanhã, cujo foi feito na rede particular, pois na rede pública não podíamos esperar.

Como sempre fui muito tranquila, procurei não preocupar-me. Fizemos o exame rapidamente e nada havia sido revelado. Somente na semana seguinte, no dia da consulta com o médico, ele nos relatou de sua suspeita sobre a Síndrome de Down.

Fiquei assustada, levantei-me, sem perder o equilíbrio e continuei a ouvi-lo.

Ele então continuou: “na noite em que o Arthur nasceu desconfiei que ele poderia ter Síndrome de Down, mas, precisava investigar. Outros médicos pediatras que estavam no hospital foram vê-lo. Foram quatro médicos analisando o caso do Arthur, sendo que dois médicos acharam que ele tinha a Síndrome e dois achavam que não. Alguns testes que estavam disponíveis foram feitos, mas a dúvida apareceu devido aos traços físicos.

Existe muita insegurança neste processo, chorei no retorno para casa e olhando para o Arthur e nos problemas que teríamos a enfrentar, no “desbravamento e conquista da Holanda”.

Sequei minhas lágrimas e prometi nunca mais chorar por aquele que, eu acabara de entender, não era um motivo de sofrimento, e sim, um motivo para enfrentamento com muito amor, fé e força.

Realmente nunca mais chorei por esse motivo. Arthur não tinha nenhum problema de saúde, nem mesmo cardíaco ou respiratório que são muito comuns e isso eram motivos para agradecimentos e paz. O resto teríamos que correr atrás. Quando o resultado positivo do exame chegou, já estávamos bem acostumados e até fazendo com ele algumas terapias como fono e fisioterapia. Seu desenvolvimento, dentro das limitações existentes, foi bem satisfatório então.

Arthur era uma criancinha muito amada por todos, lindo e feliz. Esperto, com certa sagacidade e parecia que ia andar antes dos dois anos de idade, quando aos vinte e dois meses de idade teve leucemia. Graças à Deus, o tratamento intensivo de seis meses consecutivos de internação, com muita dedicação dos médicos e da família o deixou totalmente curado. E é bastante curioso que mesmo com a quimioterapia, acreditem, Arthur sequer vomitou. Aliás, a saúde física dele é excepcional, nunca gripou, vomitou, gripou, reclamou de alguma dor ou ficou doente. Costumo dizer que a saúde fisiológica dele é de ferro.

Como em todas as famílias que têm filhos com síndrome de Down, seguimos a vida nos dedicando muito, amando muito e buscando todas as formas e tratamentos possíveis para a felicidade e adequação do Arthur no mundo social que entendemos como o “normal”, de direito e necessário a todas as pessoas individualmente ou como cidadãos.

Ainda antes da idade escolar percebemos que Arthur, mesmo sendo tão saudável, feliz e brincalhão, não se interessava por coisas que interessavam a outros Down, como por exemplo, computadores, celulares ou controles remotos. Sempre gostou de filmes e de música, mas, nunca teve interesse ou quis aprender ligar os aparelhos. Se interessava por plantas e desenhos e gostava de atrair a atenção das pessoas. Nunca foi muito falante, mas, falava algumas poucas palavras com boa pronúncia e se comunicava muito à sua maneira. Muito cedo aprendeu a comer usando dois talheres e encantava as pessoas quando íamos com ele a restaurantes. Sempre foi bom em alcançar o alvo, tipo arremessar uma bola do outro lado do muro ou em cima da casa. Nunca, até hoje, quebrou ou derrubou alguma coisa acidentalmente, parece ter um lógica de risco e campo de visão muito precisos.

Todavia, mesmo comparado ao universo Down, parece que sempre teve um comportamento muito infantil. Não sei se esse comportamento se deu ao fato de muitas vezes termos nos adiantado aos seus desejos. Ou seja, muitas vezes o atendemos sem que ele terminasse de expressar o desejo. O fato é que todos os filhos devem ser tratados com atenção e dedicação, mas, talvez exageramos com os especiais.

Até, aproximadamente, os quatorze ou quinze anos de idade Arthur foi bastante social gostando de passear e receber pessoas. No entanto, sempre preferiu as brincadeiras isoladamente ou apenas com o seu irmão. Nunca foi totalmente autônomo no que diz respeito a banho e realização das necessidades fisiológicas, mas, sempre as realizou parcialmente, dependendo de ajuda apenas para finalizá-las. Nunca teve dificuldade para entender o que as pessoas falam ou pedem a ele. Sempre foi rápido para atender àquilo que queria e nunca conseguimos convencê-lo fazer algo que não quer fazer no momento ou não gosta de fazer, ou seja, sempre teve forte personalidade própria.

Uma outra característica marcante e diferenciada na personalidade do Arthur é que ele sempre preferiu as pessoas com mais idade que ele. Por exemplo, sempre preferiu os amigos do seu irmão a seus colegas de aula.

É certo que nesse caminho tivemos erros e acertos e até hoje é assim. Sempre o levamos a tratamentos com os mais variados profissionais indicados: fisioterapia (com permanência bem rápida, uma vez, que seu desenvolvimento físico foi bastante satisfatório), fonoterapia, terapia psicológica, terapia ocupacional e cursos de arte. Tentamos, também, natação e não foi possível dar continuidade em decorrência de seu temperamento intempestivo, festivo e infantil, pois, ele sempre fugia para a piscina de adultos, o que representava um perigo para ele e exigia atenção quase exclusiva do professor.

Em casa sempre proporcionamos brincadeiras e passeios, dentro de nossas limitações de tempo e cansaço. Porque, ironicamente, nascimentos com síndrome de Down são mais comuns para os pais mais velhos. No meu caso, sempre trabalhei em casa e fora também. Meu filho mais velho nunca foi ciumento e sempre foi muito amável com o irmão. Mas, com uma inteligência consideravelmente alta, sempre questionou os padrões da escola não se adequando totalmente a eles, fato que sempre exigiu dos pais muita atenção e acompanhamento também.

Arthur nunca frequentou escola especial. À partir dos seus quatro anos começamos com berçário e jardim em escolinhas regulares. Transitando por ali até os seus quase sete anos de idade. Sempre consideramos o seu acolhimento nessas escolas como bom, exceto em uma que lembro-me com toda a clareza.

Trabalhava meio período, das 07:30 às 13:30 horas, não muito longe da escola e sempre deixava o Arthur lá antes de entrar no meu trabalho (o que ainda era cedo para o recebimento dos alunos) e o buscava as depois das 13:30 horas (após o início do período vespertino), esse era o nosso acordo. Um certo dia, saí mais cedo, e fui buscá-lo. Ao chegar na escola, era a saída dos alunos do turno matutino. Parei bem em frente à escola e permaneci dentro do carro esperando que todos os alunos saíssem. Então, presenciei cenas que partiam o meu coração de

mãe, cada criança que saía recebia um beijo das professoras. Arthur nunca foi beijado por nenhuma delas, nem na entrada tampouco na saída da escola! Eu tremia de uma emoção negativa! E quando meu filho já estava acomodado dentro do carro para partirmos, disse bem alto para a coordenadora “Mônica eu achava que vocês não sabiam beijar”; Sem dar tempo para ela responder, saí dali rapidamente.

No dia seguinte, às sete horas da manhã lá estava eu, sem o Arthur e com um expediente que redigi, retirando o Arthur daquela escola, me eximindo da responsabilidade do ato e responsabilizando a escola pelo mesmo, uma vez que tratavam os alunos com diferença e discriminação. Ameacei denunciar a escola caso eles, Coordenadora e Diretor, não assinassem o meu documento para que eu me resguardar na minha condição de responsável pelo filho menor de idade e para que a escola aprendesse a tratar todos da mesma forma (ainda tenho esse documento assinado por eles).

Aos sete anos, participou de uma seleção no CEPAE/UFG (Centro de Ensino e Pesquisa Aplicados à Educação da Universidade Federal de Goiás), e foi sorteado para cursar o primeiro aninho da primeira fase do ensino fundamental. Colégio conceituado e com vagas disputadas e ainda, considerado de referência em Goiânia. Colégio por ter seu quadro de professores composto por profissionais pós-graduados e por seu caráter de desenvolver a pesquisa e estágios com acadêmicos das várias áreas e cursos da UFG.

Trabalha com esses acadêmicos pesquisas variadas o que equivale dizer que trabalha, também, com as temáticas sobre inclusão.

No ano de sua entrada no CEPAE/UFG, mais uma vez em decorrência do comportamento afoito e muito voltado ao lúdico, o processo teve que ser abortado. Arthur driblava todos com suas peraltices. Se escondia naquele imenso espaço. Fugia correndo para o prédio abaixo onde funcionavam as séries mais avançada e onde estudava o seu irmão, escapava para a biblioteca no outro prédio em busca de gibis, tentava alcançar a rua e fazia outras peraltices.

Em reunião da Coordenação da Escola com os pais e, posteriormente, levada a plenário da câmara interna de decisões, ficou acordado que em função das circunstâncias e do fato de o colégio àquela época não ter professor de apoio ou mediador para acompanhamento individual, a permanência do aluno com tais características naquele quadro representava grande desafio para o qual a escola não estava ainda preparada, inclusive à integridade física do aluno.

Ficou decidido que a escola teria um tempo para buscar os recursos necessários ao atendimento do caso e que o Arthur, numa situação especial e parecida com trancamento de

matrícula, poderia retornar a escola depois. Nesse ínterim, escola e pais mantinham uma comunicação constante para anunciarem as novidades trabalhadas e possibilidades do retorno.

No início do próximo ano retornamos ao CEPAE/UFG. E, como acertar na ainda não desbravada “Holanda”, para a qual nunca estamos totalmente preparados é sempre mais difícil, não foi “canja de galinha” para nenhum dos lados.

Diferente das escolas estaduais ou municipais ou em função de suas características institucionais de funcionamento como escola/laboratório de pesquisa da Universidade Federal, o CEPAE não recebia verba governamental no orçamento da Universidade Federal destinado à contratação de professores de apoio. Travamos uma luta acirrada com o apoio dos professores e dos órgãos superiores da universidade até que, meses depois, conseguimos o remanejamento de servidores da área de educação que estavam fora de suas funções e o encaminhamento de alguns alunos estagiários da licenciatura para atuarem com professores de apoio.

Nosso exemplo serviu para que outros colégios no país ligados a outras universidades federais, também, empunhar a mesma bandeira de luta e reivindicações.

Arthur continuava peralta, mais engajado no processo, apesar de não ter aprendido ler e escrever. Aprendia coisas novas a cada dia, tornou-se um pouco mais falante e era bem sociável, adorava os passeios da com a turma e as aulas ao ar livre. Gostava de ir para a escola e de brincar no parquinho. Seus coleguinhos de sala, aprenderam tratá-lo com muito carinho e se comportavam como verdadeiros ajudantes, participantes ativos daquele processo, eles pareciam responsáveis em dispensar uma cota de bom acolhimento ao Arthur em sala de aula e até durante o recreio. As escapadelas às vezes aconteciam, mas, já não eram tão perigosas e todo o colégio o conhecia àquela altura dos acontecimentos. Seus maiores interesses eram em desenhos e gibis.

Certa vez, no recreio, Arthur foi até a cerca que beirava a mata, encontrou uma cobra morta e a pegou. Saiu correndo e rindo com a cobra pelo pátio e a jogou numa professora de outra turma que passava por ali...ufa! A professora quase teve um “treco” e o Arthur foi aplaudido por todos os colegas que presenciaram a cena. Quando fomos buscá-lo naquele dia, ele estava no centro de um aglomerado de alunos de várias idades que o saudavam e diziam: “Arthur, você é o nosso herói”.

O tempo foi passando. Técnicas e metodologias especiais eram pesquisadas e aplicadas pelos professores para o seu aprendizado. Arthur aprendeu muito sobre convivência social na escola e isso era considerado por todos nós como uma grande vitória. Alfabetização era uma meta, mas, não primordial, considerando todos os fatores envolvidos em sua história. Sempre avaliamos o seu desenvolvimento global para decidir se no ano seguinte o melhor para ele seria

acompanhar a sua turma ou ficar retido na série para apreender os conteúdos ainda não assimilados. Assim, ele continuou seus estudos no CEPAE, consideravelmente bem até o ano de dois mil e dezesseis, quando, à partir do segundo semestre começou a apresentar comportamentos diferentes em casa e na escola.

Às vezes ele parecia apático e distante, não sorria, não gostava mais das brincadeiras, não tinha interesse pela escola e se sentia muito incomodado com as aulas mais barulhentas, como as de música e de educação física. Foi, rapidamente, perdendo o interesse pela fala e pelos passeios. Passou a não gostar de sair de casa e abandonou os bons hábitos à mesa durante as refeições.

Não entendemos o que estava acontecendo. O levamos para tratamentos com psiquiatras e reforçamos as terapias com a psicóloga que passou a fazer uma “ponte” com a escola para entender o que acontecia. Apesar, da grande cooperação e receptividade da escola nunca tivemos a uma conclusão definitiva do problema.

Chegamos a um ponto que não era possível levá-lo a nenhum lugar. Às vezes conseguíamos colocá-lo dentro do carro, mas, na maioria das vezes ele não descia. Oferecia uma resistência física total, com endurecimento da musculatura, o que impossibilitava a sua remoção do lugar onde estava. Seu estado geral de saúde passou à crítico e ele não tinha condições de voltar para a escola em dois mil e dezessete. Muitas vezes tentamos mas não fomos bem sucedidos. Novamente, me reuni com a equipe escolar e ficou acertado a manutenção da vaga do Arthur, condicionada à situação de envios periódicos de relatórios médicos, tentativas constantes de acesso à escola e retorno assim que possível. Os mesmos procedimentos foram aplicados, sucessivamente, por mais de dois anos e com a mesma resposta por parte do Arthur.

Quando, após confirmado o diagnóstico de nosso bebê, compreendemos que aterrisamos em um território desconhecido chamado “Síndrome de Down”, nossa tentativa original, depois de traçarmos um novo caminho a seguir, é fazer com que a nossa criança seja a mais funcional possível. Para isso um dos melhores caminhos é, sem dúvida, a escola. Acreditamos que a escola é importante para o sucesso e garantia de direitos sociais equivalentes. Por isso também, era muito difícil conviver com a situação na qual o meu filho se encontrava. Eu também tive que fazer alguns tratamentos de saúde e solicitei minha aposentadoria antes do tempo que desejava para acompanhá-lo mais de perto. Até hoje, não sabemos ao certo o que aconteceu. Arthur, na adolescência, se recolheu como uma ostra em um mundo que, de repente, parecia ser só dele ou talvez de ninguém.

Alcançá-lo com a nossa vontade tornou-se cada vez mais difícil, mesmo com minha dedicação ainda mais próxima e, então, passamos quase três anos sem conseguir levá-lo de volta à escola e a outros convívios sociais. Foram tempos muitos difíceis onde percebemos que éramos incapazes de fazê-lo avançar para um objetivo chamado “inclusão” e que, talvez fosse um objetivo apenas nosso e nem um pouco dele.

Com o passar dos meses ele “melhorou” um pouco e parecia menos resistente. No final do ano letivo de dois mil e dezenove, após vários tratamentos e tentativas, conseguimos a vitória de seu retorno à escola por um curto tempo. Para a difícil tarefa de acompanhá-lo nesse processo de readaptação e aprendizado, o colégio designou duas mediadoras para acompanhá-lo: cada uma em diferentes dias da semana; uma do Curso de Libras e a outra do Curso de Geografia/UFG. Ambas abraçaram o caso com visível amor, dedicação e profissionalismo que eram perceptíveis no dia-a-dia. A mediadora do Curso de Libras, mesmo em sua tenra idade mostrou muita maturidade didática e psicológica na tentativa de ajudar o Arthur. Com ela, aprendi buscar ainda mais coragem e resistência para labutar a dura labuta. A mediadora do Curso de Geografia, por sua vez, foi para mim um exemplo incansável de fé na busca de nossos objetivos com Arthur. Muitas vezes, eu me senti compelida a reavaliar os meus conceitos à respeito de outras pessoas, frente à sensibilidade do seu coração de mãe, pensando e agindo a favor do meu filho. Mas, nem tudo é como e quando queremos. Arthur não quis continuar na escola. Não vencemos, do nosso ponto de vista aquela batalha. E no final do ano aquelas duas dedicadas alunas não tiveram extensos e positivos relatórios a entregar sobre os seus encontros com meu filho. Entretanto, não foi culpa de ninguém.

Arthur continua resistente a muitas de nossas solicitações, mas, está sempre tranquilo e feliz, diferente do início de seu processo de reclusão, quando apresentava um aspecto doentio e distante.

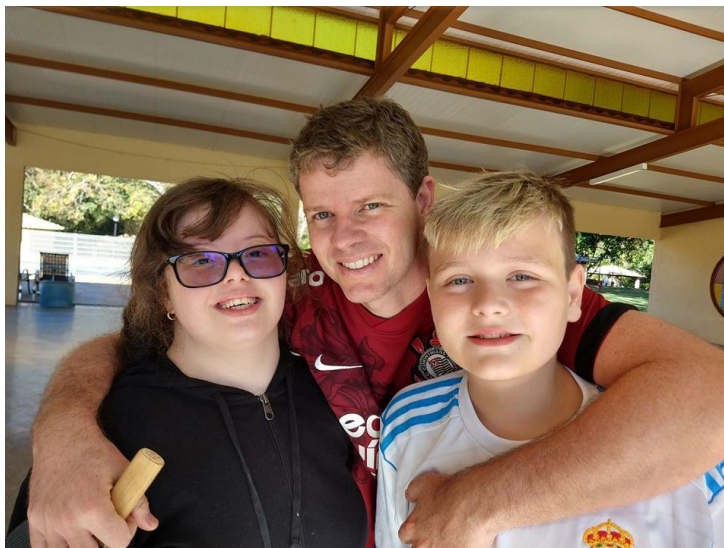
Hoje, questiono muito até que ponto é necessário fazê-los avançar com a intenção de equipará-los para a demanda social. Pois, nenhuma pessoa é igual a outra e também entre as pessoas com síndrome de Down existem diferenças marcantes. Não creio que podemos generalizar ou aprender algo com pessoas ou profissionais que, tratando da temática, diga algo do tipo “no universo da Síndrome de Down tal coisa é assim”. Para mim, não existe “universo caracterizado na síndrome de Down”; pois, também na SD devemos considerar todas as especificidades apresentadas. Acredito que para avaliar qualquer aspecto da síndrome de Down, devemos como em quaisquer outros assuntos ou estudos, levarmos em consideração individualidades como, contexto socioeconômico e saúde física e mental dos envolvidos para não incorrerem em erros graves e, sem querer, contribuímos para uma segregação ainda mais

sentida pelas emoções. Pois, na medida certa, todos nós precisamos nos colocar no mundo como realmente somos, respeitando a nossa essência original.

Por fim, gostaria de ressaltar que a Asdown - Associação Síndrome de Down/Goiás, sediada em Goiânia, tem papel social relevante no acolhimento e ajuda para as famílias das pessoas com síndrome de Down; na perspectiva de que essas famílias, a partir do convívio com seus pares aprendam coisas e participem de situações pertinentes ao cotidiano da Síndrome de Down. Muitas vezes, quando nossos filhos ainda são bebezinhos e entramos pela primeira vez na Asdown, nos assustamos um pouco. Pois, no fundo, todas nós, mães de filhos especiais, pensamos que o nosso(a) filho(a) é diferente dos demais para melhor e temos dificuldade no confronto com semelhantes. Mas, aos poucos entendemos a importância do convívio entre crianças, adolescentes e todas as pessoas com síndrome de Down. Todos nós temos necessidade nos identificarmos em determinado contexto ou história. E, no caso da síndrome de Down, se a convivência acontecer apenas entre os ditos “normais”, corre-se o risco da não aceitação total entre eles. Principalmente porque, na adolescência quando o “modismo da inclusão” e a “fantasia do diferente” são substituídas na vida dos não SD pelas festas, namoros e concorrências, esses já não têm tempo ou compatibilidade para aqueles que não estão no mesmo “barco”.

Cabe destacar, também, a importância da participação de todos na Asdown/GO, para que tenhamos mais força e representatividade na luta sociopolítica e cultural em defesa de todos os nossos direitos como cidadãos e cidadãs.

Capítulo 10 - HISTÓRIA DA ANA BEATRIZ



Meu Nome é Vicente Paulo Batista Dalla Déa, tenho 43 anos, professor de Educação Física, pai do Lucas que tem 13 anos e da Ana Beatriz que está com 16 anos e tem síndrome de Down.

A Ana Beatriz nasceu no dia 5 de novembro de 2003 e chegou esbanjando saúde e beleza, porém vou contar um pouco dessa linda história de um milagre!

Morávamos – eu e minha esposa - em São Carlos, uma cidade do interior de São Paulo, tínhamos vindo de Campinas – SP por conta de uma promoção do meu trabalho, o que culminou em uma vontade nossa, ou seja, era um de nossos objetivos de vida ter filhos e morar em uma cidade menor e com uma qualidade de vida superior, pois achávamos que seria bom para criar nossos futuros filhos.

Casamos em novembro de 2002 e depois de exatamente um ano nasceu nossa primeira filha a Ana Beatriz, como disse, com síndrome de Down, imaginem ela foi a primeira neta, tanto dos avós paternos como também dos avós maternos. Era só mimo, era o xodó de todos, avós, tios e claro dos pais babões de primeira viagem.

Na gestação nem tudo foram flores, acompanhávamos a gestação com um médico chamado Mário Henrique que se tornou um amigo, pois além de ser um excelente médico, descobri que ele também torcia para o Corinthians e nossa consultas, digo nossas pois fizemos questão de colocá-las sempre na minha folga para poder acompanhá-la, tudo caminhavam muito bem até que em uma consulta, dentro do protocolo médico ele fez uma verificação que chama-se translucência nuchal, que serve para medir a quantidade de líquido na região da nuca do feto,

geralmente realizado entre a 11^a e a 14^a semana. Nesse dia houve uma alteração no padrão normal e ele sugeriu que fôssemos investigar com um médico especialista nesse caso.

Encontramos uma equipe especializada para continuar a investigação em uma cidade chamada Ribeirão Preto, que fica aproximadamente 160km de São Carlos. Na primeira consulta o médico geneticista explicou os procedimentos que minha esposa faria, dentre estes a aminiocentese, um procedimento dolorido com risco de aborto, pois é retirado o líquido amniótico do abdome materno por meio de uma agulha e esse procedimento todo é feito sem anestesia.

Ficamos preocupados, imagine, uma gestação planejada onde nos propusemos a mudar de cidade pensando em qualidade de vida, ou seja, queríamos dar o melhor para nossos filhos e estava acontecendo isso. Foram dias e noites com um misto de esperança e angústia.

Começamos a fazer um acompanhamento mais frequente revezando entre idas ao médico de São Carlos e a equipe de Ribeirão Preto. Até que o dia de fazer a amniocentese chegou. Lembro que íamos sempre rezando nesse caminho entre São Carlos e Ribeirão Preto e o primeiro estresse tínhamos vencido, pois apesar de toda dor e preocupação com essa agulhada no abdômen da minha esposa, o procedimento tinha sido um sucesso, nesse dia voltamos para casa aliviados, pois não tínhamos perdido o feto, detalhe ainda não sabíamos nada sobre o feto, ou seja, se era menino ou menina se tinha alguma deficiência ou não etc.

Quando tudo parecia estar indo bem, em uma consulta, ainda esperando o resultado da aminiocentese, a equipe médica de Ribeirão Preto deu uma notícia que nos abalou muito, o feto tinha um acúmulo de líquido em torno do corpo todo e que infelizmente as chances de sobrevivência eram mínimas, com toda clareza para ser mais preciso, o médico disse que a qualquer momento a gestação seria interrompida, pois quando essa bolha de líquido que envolvia todo o corpo do feto, rompesse, fatalmente viria a óbito. Nossa até hoje escrevendo esse momento das nossas vidas me emociono. Não deixaríamos que essa notícia interrompesse nosso sonho, somos religiosos, acreditamos em Deus e foi nesse momento que nossas conversas com Ele tornaram-se frequentes, lutamos muito, nós três – eu, minha esposa e o feto – para continuar vivendo com nosso sonho de termos um filho ou uma filha.

Em uma manhã, não me lembro exatamente o dia, mas deveria ser feriado, pois eu e minha esposa estávamos ainda na cama, quando toca o telefone e minha esposa vai atender, era o médico geneticista de Ribeirão Preto e objetivamente disse, bom dia o exame ficou pronto e vocês terão uma filha, loira, com olhos azuis e com síndrome de Down, alguma pergunta? Minha esposa muda com a forma ainda dormindo que foi despertada, não disse nada e ele desligou o telefone.

Choramos uma manhã inteira juntos e após uma prima nossa ligar, tentando ajudar essa situação disse uma frase que nos chacoalhou e mudou nossa postura a frase foi essa: “Deus dá a cruz que conseguimos carregar”, nossa isso nos incomodou muito e dissemos ela não será nossa cruz, muito pelo contrário será nossa alegria e nos perguntamos, então por quê estamos chorando? A partir desse momento então, não choramos mais.

Mas lembra que no início falei que iria contar uma história de milagre, pois então, inexplicavelmente, pelo menos para a medicina, a nossa querida Ana Beatriz estava se desenvolvendo muito bem e aquele acúmulo de líquido em todo o corpo estava diminuindo, então perguntamos para os médicos, qual seria a explicação médica para isso, e ele disse: a medicina não tem como explicar esse caso. Então para nós isso foi um milagre, pois tínhamos muita vontade de tê-la e nossa pequena guerreira, mesmo dentro do útero com alguns centímetros lutou para viver também.

A partir desse momento, por volta da 18ª semana de gestação, curtimos muito, minha esposa cuidava dela e da Ana Beatriz, conversávamos muito com a Ana Beatriz, enfim estávamos felizes. As consultas com o nosso querido Dr. Mário Henrique, meu amigo corintiano eram somente notícias boas, a nossa querida Ana se desenvolvia muito bem, aliás o seu crescimento era acima da curva utilizada inclusive para fetos convencionais.

Essa gestação nos trazia muita alegria e começamos a ler muito sobre síndrome de Down para saber a etiologia da síndrome, conhecemos algumas famílias com crianças com síndrome de Down e começamos a conviver com elas, estávamos felizes e tínhamos certeza que a Ana Beatriz também seria. Preparamos nossa casa para receber a Ana Beatriz, por exemplo seu quarto era muito colorido para que ela se sentisse estimulada a buscar cores e objetos, com muitos brinquedos, nossa casa tinha um bom quintal e sempre minha esposa inventava algo, comprava areia, para estimular o tato, a brincadeira, a socialização, adquirimos um cachorro para que ela se sentia atraída a ir atrás dele, enfim sempre respeitando seu limite e disposição, proporcionamos um ambiente bem interessante.

Começamos a conversar bastante com nossos familiares, pois até então ninguém tinha tido muito contato com pessoas com Down, com exceção do meu pai que teve um aluno, ou melhor adotou um aluno com síndrome de Down nas aulas de Educação Física. Com toda essa preparação, conversas, contatos com as pessoas com Down, o nascimento da Ana Beatriz foi somente alegria, quero fazer um parêntese aqui para agradecer meu amigo corintiano e também médico Dr Mário Henrique, pois nas últimas semanas de gestação, ele aumentou o número de consultas, para fazer alguns exames pois geralmente crianças com Down tem maior prevalência de nascer prematuramente. Então ele pediu para que fôssemos uma vez por semana para analisar

o desenvolvimento da Ana Beatriz, para verificar se a placenta estava adequada, enfim para que a qualidade de vida da Ana Beatriz fosse a melhor possível e que assim nascesse forte e no tempo adequado.

E foi o que aconteceu, a Ana Beatriz nasceu com quase quatro quilos e com pouco mais 50 centímetros, uma meninona!

Com relação as características da Ana Beatriz, desde quando nasceu ela frequentou muitas estimulações, como fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, fez natação, equoterapia, musicoterapia e tudo isso auxiliou seu desenvolvimento pleno. Optamos em não procurar uma instituição especial, ela foi atendida por projetos de estimulação na universidade ou particular. Ela conseguiu sentar-se por volta dos 7 meses, ela andou com quase 2 anos, inclusive dentro de um shopping, deve ser por isso que gosta tanto de passear em shoppings até hoje!

Ana Beatriz começou a frequentar a escola comum com apenas um ano. Se adaptou bem, no primeiro dia de aula a mãe ficou na porta da escola chorando e a Ana feliz e tranquila na escola. Na primeira semana voltou para casa com as duas bochechas mordidas, mas logo aprendeu a se defender. Mas nunca foi de atacar. Até hoje é assim, se é agredida ou sofre algum tipo de preconceito se defende bem. Na educação infantil passou por duas escolas e as duas a atenderam bem com mais de uma professora na turma e ela se desenvolvia bem conhecendo cores e vogais junto com as demais crianças.

Mesmo indo para a escola as estimulações e esportes continuaram. No horário contrário da escola tinha equoterapia, musicoterapia, terapia ocupacional, natação e psicopedagoga. Sempre encontramos profissionais muito especiais que fizeram a diferença para que a Ana falasse bem e tivesse uma condição motora muito boa. Apesar de falar bem e as pessoas entenderem bem o que ela fala, a Ana não é de dar papo para as pessoas que não conhece. Ela quebra o estereótipo de que a pessoa com Down é simpática e dada. Quando gosta é carinhosa e educada. Mas quando não conhece ou não gosta, não faz a mínima questão de agradar. Acho que é uma forma que arranjou de se defender do preconceito e dos olhares de dó ou de repulsa que sempre existem. Por ser loira, de olhos azuis e muito bonita, ela chama a atenção e ouvimos comentários do tipo: ela tem Down mas nem aparece ou apesar de ter Down ela é muito bonita, como se a beleza fosse uma característica apenas para as pessoas sem deficiência.

Chegamos em Goiânia quando a Ana tinha 6 anos, prestes a iniciar a alfabetização. Fomos a uma escola mais perto de casa que foi indicada por uma mãe que encontramos que tem uma menina com síndrome de Down. Não sentimos que a Ana estava feliz e a professora reclamava que ela ficava embaixo da mesa a aula toda e dificilmente se comunicava. Não

sentimos confiança na escola e em poucos meses trocamos para a escola que a Ana está até hoje.

A escola que a Ana estuda desde os seis anos é uma escola com uma proposta inclusiva, seu slogan é “Jeito coração de ensinar”. Parece piegas, mas é exatamente o que fazem. É uma escola privada, a diretora é apaixonada pela inclusão e quase todas as turmas têm pessoas com deficiência intelectual, física ou com transtorno de espectro autista. Atitudes de preconceito por parte de outros pais e pelos colegas são repreendidas pela diretora que é a dona da escola. Nos sentimos acolhidos e a Ana até hoje é feliz lá. Sente falta quando está de férias e se sente bem.

Muitos colegas de sala da Ana estão na escola há anos, acabam acompanhando o desenvolvimento dela, já a conhecem bem, respeitam suas dificuldades e características e valorizam seus acertos. Atualmente vivemos um momento de pandemia do Covid19, estamos em casa há mais de um mês e já faz uns quinze dias que todos os alunos estão tendo aulas online. Eu tenho acompanhado a Ana como “professor de apoio” aqui em casa e tenho me surpreendido com o carinho dos colegas com ela e com a iniciativa de alguns professores para incluí-la nos conteúdos tratados com todos sem esquecer e respeitar suas dificuldades e eficiências.

Em todas as turmas da escola tem um professor de apoio, mas quem dá aula é o professor regente. O professor de apoio dá atendimento prioritário para os alunos com deficiência, mas atende a todos os alunos que tenham alguma dificuldade. Assim trabalha junto ao professor regente e a coordenadora pedagógica adaptando a linguagem, e os conteúdos para que os alunos com deficiência entendam. Todas as vezes que não gostamos de algum procedimento da escola, eu e minha esposa questionamos e somos ouvidos. Lembro de um dia em que todas as carteiras da sala estavam viradas para frente e a professora de apoio virou as carteiras dos alunos com deficiência para outro lado para facilitar esse atendimento. Entendemos a dificuldade da professora, mas entendemos também que isso marcava e estigmatizava ainda mais os alunos. Questionamos com respeito, apontando o que pensávamos e fomos atendidos prontamente. E assim tem sido, mas quando nossa crítica não vai ao encontro ao que a escola pensa discutimos e chegamos em um consenso.

Algumas vezes nesses anos a professora de apoio, sem maldade ao tentar ajudar a Ana Beatriz que é bem esperta e danada, acabava mimando demais e tirando a autonomia e responsabilidade que queríamos para ela. Mas sempre que víamos isso conversávamos com carinho com as professoras e isso se modificava.

Com o passar dos anos o desenvolvimento da Ana Beatriz, que é mais lento que dos colegas, ia ficando cada vez mais diferente dos demais. Mas a escola nunca privou que ela

estivesse com uma turma comum e que tivesse o mesmo conteúdo que os demais. Mas para que pudéssemos respeitar as condições dela, sem desrespeitar suas dificuldades e ignorar suas capacidades, a escola tem uma psicopedagoga que a acompanha desde a primeira série fazendo o planejamento e adaptando todos os livros que a turma utiliza. Assim os livros da Ana têm o mesmo conteúdo que os demais, mas os textos são menores, mais simples, com letra de forma maiúscula (que é a que ela lê com mais facilidade), com tarefas que ela dá conta de fazer sozinha ou com pouco apoio. Pagamos no começo do ano para a preparação desse material, mas tem valido a pena e tem feito a diferença no desenvolvimento dela.

Atualmente a Ana Beatriz está com 16 anos e está no 8^a anos do ensino fundamental, lê razoavelmente bem, tem uma boa oralidade, adora dançar, é muito boa para criar coreografias e memorizar as coreografias que vê por meio das aulas no Youtube, adora nadar, pois faz isso desde os quatro meses de idade, ano passado foi a sua primeira competição de natação em São Paulo, nas paraolimpíadas escolares e conseguiu nadar os 50 metros.

Hoje na escola tem uma professora de apoio, e na sala dela tem 20 alunos, entre eles tem três crianças com necessidades educativas específicas, além da Ana Beatriz, (dois autistas e um disléxico), cada um com suas características e desenvolvimento. Como já disse, estamos acompanhando a Ana nas aulas em casa e continuamos fazendo a tarefa de casa com ela. E estamos felizes com o desenvolvimento dela.

Com os conhecimentos que adquiriu em casa e na escola ela consegue ter muita autonomia. Tanto nas atividades de vida diária quanto nas diferentes formas de tecnologia e comunicação. Ela tem nos surpreendido resolvendo problemas matemáticos que achávamos complexos para ela. Também nos surpreende nesse momento de isolamento com a comunicação que faz com cartas escritas ou com o auxílio do aplicativo do celular. Ainda troca letras que tem fonemas parecidos, mas quando a interessa consegue ler e escrever qualquer coisa. E isso é uma coisa que temos usado e incentivado a escola a usar: temos utilizado seus interesses e o que gosta para conseguir seu desenvolvimento.

A Ana gosta bastante do ambiente escolar, tem sua preferência pela matemática, adora dançar e interpretar por meio das aulas de arte e educação física. A escola por ter uma filosofia inclusiva seus amigos e amigas a respeitam como ela é, bem como os professores. Com relação ao seu temperamento, é muito equilibrada, dificilmente “explode”, é decidida, ou seja, quando quer algo ela foca nisso até conseguir ou entender que naquele momento não conseguirá. Fico impressionado com sua inteligência emocional, ela percebe quando estamos bem ou mal, tem uma sensibilidade para essas emoções.

Já finalizando esse texto quero dizer que muitas vezes ou na maioria das vezes esqueço que ela tem síndrome de Down e, penso que isso é a verdadeiro respeito as diferenças, pois eu foco na pessoa e não na sua deficiência, afinal a Ana Beatriz tem, por conta da síndrome, somente a deficiência intelectual, ou seja, ela é muito mais parecida conosco do que diferente. Tenho muito o que agradecer a Ana Beatriz pelo jeito em que ela nos ensina a enxergar a vida, pelo jeito que resolve seus problemas sem ficar se vitimizando, como já falei ela é muito focada nos seus objetivos e isso me inspira!

Ana Beatriz, Lucas e Vanessa obrigado por fazerem parte da minha vida!!!

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento do presente estudo possibilitou analisar o meio educacional como cenário de várias discussões, evidenciando a questão da inclusão de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. Além de possibilitar essa análise, permitiu uma pesquisa, através de relatos de pais ao responderem um questionário, culminando num conhecimento mais profundo quanto às dificuldades destes familiares ao lidarem com os filhos que apresentam a deficiência, desde o seu nascimento até a idade adulta, como também um aspecto relevante ao referir-se às dificuldades da inclusão, com erros e acertos constatados na família e na escola.

Um aspecto que chama a atenção ao fazer a leitura dos relatos, além da emoção, faz-nos conhecer e entender a luta diária dos pais dessas crianças, quando buscam uma melhor qualidade de vida para elas, no enfrentamento da discriminação, do preconceito e do dilema ao atingirem a idade de frequentar o ensino fundamental e no questionamento se devem ou não colocá-los na escola regular.

Falar de inclusão, atualmente, é comum, apesar de percebermos que trata-se de um tema complexo, daí uma necessidade urgente de mudança de pensamento da sociedade em relação a esse assunto. Tais mudanças deveriam acontecer de forma mais acentuada, pois a maioria se verifica apenas no mero discurso vazio e as ações que são traçadas no projeto da escola ficam amareladas e esquecidas em um canto qualquer.

É urgente que se dê uma resposta ao desabafo da família. Percebemos esse desejo, ao ler um dos relatos, onde uma mãe ressalta:” E sinto à vontade em dizer sobre a Inclusão nas escolas em geral: Que busquem mais ATUALIZAÇÕES sobre o que é INCLUSÃO. Sinto que todas as escolas estão DESATUALIZADAS para nossos filhos com Síndrome de Down.” O papel da escola, portanto, é fazer com que os professores e todas as pessoas ligadas ao processo educacional passem por constantes capacitações e treinamentos com a finalidade de aprofundarem as formas adequadas de ensinar aos estudantes com deficiência.

O que dizer desta escola onde a filha de uma pesquisada esteve matriculada? “Bem, nesta escola aprendemos muito. Era uma escola que tinha *know how* na prática da educação inclusiva. A professora, Sandra Prestia, era uma profissional estudiosa e de imensa competência e generosidade, conhecia as características das crianças, as habilidades e dificuldades. Havia um planejamento educacional individual.” Com certeza, a finalidade desta escola é trabalhar um projeto para um objetivo comum. Um projeto que atenda aos anseios da família, um projeto que redefina o processo de ensino do aluno com deficiência.

Devemos levar em conta que o princípio da escola inclusiva é que todas as crianças aprendam juntas, mesmo que haja diferenças, ou seja, que todas elas tenham oportunidades iguais e, acima de tudo, tendo respeito às suas limitações.

Um outro fator importante refere-se ao fato de que muitas dessas crianças se evadam da escola por ela não zelar pelo acolhimento e pela permanência dessa clientela no seu interior: os estudantes com deficiência. Muitas vezes, são esquecidos mesmo dentro da sala de aula, sem um professor de apoio que os auxilie, sem uma aula preparada que atenda sua limitação, com tarefas adequadas, sem participação nos eventos da escola, enfim, o professor, quase sempre, deixa de cumprir um papel mediador e que procure a participação ativa desses alunos com deficiência no percurso da inclusão.

Muito aprendi lendo esses relatos, pois tive a oportunidade de entender a real situação dos pais e mães que lidam com a Síndrome de Down. Como aprendi! Percebi que a estimulação, o amor, a aceitação e a afetividade são valores essenciais na vida dessas crianças e adolescentes, essencial também a todo o ser humano. Creio que eles servirão como fonte de pesquisa e esclarecimentos a todos que se interessem pelo assunto e que poderá servir de conteúdo essencial em futuras capacitações de professores no quesito Inclusão.

Para sua reflexão, deixo aqui a fala de uma criança a sua mãe ao buscá-la na escola:” Mãe, não vê que esta escola não é minha? Não vê que esta professora não é minha? “