



Paloma Sá Carvalho

**“Tia, ele é de outro país?”
Reflexões sobre o papel do psicólogo na mediação escolar**

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia da PUC-Rio.

Orientadora: Profa. Maria Inês Garcia de Freitas Bittencourt

Rio de Janeiro
Março de 2017



Paloma Sá Carvalho

**Tia, ele é de outro país? Reflexões sobre
o papel do psicólogo na mediação
escolar**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Profa. Maria Inês Garcia de Freitas Bittencourt
Orientadora
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Mariângela da Silva Monteiro
Departamento de Psicologia – PUC-Rio

Profa. Giovanna Marafon
Departamento de Psicologia - UERJ

Profa. Monah Winograd
Coordenadora Setorial de Pós-Graduação e
Pesquisa do Centro de Teologia e Ciências
Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 10 de março de 2017.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização do autor, do orientador e da universidade.

Paloma Sá Carvalho

Graduou-se em Psicologia na PUC-Rio (Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro) em 2008. Formação de professores pelo Projeto Crescer em 2013. Formou-se em Prática Psicomotora Aucouturier no *Espaço Néctar* em 2015. Membro associado na SPID - Sociedade de Psicanálise Iraci Doyle desde 2015.

Ficha Catalográfica

Carvalho, Paloma Sá

“Tia, ele é de outro país?” : reflexões sobre o papel do psicólogo na mediação escolar / Paloma Sá Carvalho ; orientadora: Maria Inês Bittencourt. – 2017.

130 f. : il. color. ; 30 cm

Dissertação (mestrado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2017.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Mediação. 3. Inclusão. 4. Ambiente. 5. Cuidado. 6. Desenvolvimento. I. Bittencourt, Maria Inês. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Agradecimentos

À minha querida orientadora Maria Inês Bittencourt que sempre demonstrou muita disponibilidade e acolhimento durante toda a construção desse trabalho. Além de me orientar academicamente, ela sempre confiou e acreditou no meu potencial contribuindo bastante para o meu processo de formação profissional e pessoal.

À CAPES pelos auxílios concedidos, sem os quais não seria possível construir esse trabalho.

Aos membros da banca que gentilmente aceitaram o nosso convite.

Aos meus pais, que sempre me incentivaram e confiaram na minha escolha profissional.

Às minhas companheiras de vida Talita, Mariana, Juliana, Silvia, Camila e Simone por toda paciência e estímulo.

À família da criança que eu acompanhei por toda a confiança e carinho.

À minha querida avó, de quem sinto muitas saudades e sempre teve muito orgulho de mim.

À minha analista que me acompanhou na construção dessa dissertação sempre com muita atenção e carinho, trazendo sábias palavras e contribuições para este processo.

Resumo

Carvalho, Paloma Sá. Bittencourt, Maria Inês. **"Tia, ele é de outro país?"- reflexões sobre o papel do psicólogo na mediação escolar.** Rio de Janeiro, 2017, 130p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A situação da criança com síndrome de Down remete a questões que incluem a complexidade do mundo contemporâneo, onde valores de inclusão se chocam com os que vigoram na cultura que privilegia a aparência e a eficiência, levando muitos indivíduos a um comportamento de aversão em relação às pessoas que não seguem os padrões dominantes. O projeto de inclusão escolar tem como princípio básico a incorporação dos alunos com necessidades individuais no ensino regular, fazendo surgir a figura do mediador escolar como um profissional que auxilia a criança no processo de adaptação afetiva e acadêmica. Entretanto, fazer valer o direito à educação para todos não se limita a simplesmente aplicar a lei indiscriminadamente às situações escolares. Observa-se que, simultaneamente a um novo enfoque sobre as pessoas com deficiências, a questão da segregação bem como os estigmas e preconceitos atribuídos a estas pessoas ainda estão fortemente enraizados nas escolas e na sociedade de um modo geral. A partir do acompanhamento de uma criança com síndrome de Down, este trabalho pretende analisar o papel do psicólogo como mediador escolar considerando a importância do ambiente para o desenvolvimento emocional e cognitivo da criança. Recorre-se às ideias de Freud, Winnicott e Ferenczi, que atribuíram grande importância aos primórdios da vida psíquica e a importância do ambiente na construção da subjetividade. Busca-se destacar a importância da ética do cuidado como algo fundamental no estabelecimento e manutenção do trabalho de mediação escolar. Considera-se o mediador como aquele que precisaria se debruçar sobre a exploração do espaço potencial entre ele e seu mediando e, através disso, inaugurar um espaço lúdico e relaxado, no qual a criatividade, a espontaneidade e a confiança deveriam ser contempladas com a finalidade de transmitir e desenvolver o processo de ensino e aprendizagem de forma mais prazerosa para a criança. Uma legislação e diretrizes educacionais que apontem para o direito à escolarização regular é primordial, mas somente mudanças profundas

das relações, dos diversos equipamentos sociais, das práticas a elas vinculadas é que poderão assegurar, de fato, outro lugar social às pessoas deficientes.

Palavras-chave

Mediação; Inclusão; Ambiente; Cuidado; Desenvolvimento.

Abstract

Carvalho, Paloma Sá. Bittencourt, Maria Inês (Advisor). **“Auntie, is he from another country?” – thoughts on the role of the psychologist in school mediation.** Rio de Janeiro, 2017, 130p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The situation of the child with Down syndrome refers to issues that include the complexity of the contemporary world, where values of inclusion clash with those in the culture that favor appearance and efficiency, leading many individuals to aversive behavior toward People who do not follow the dominant patterns. The school inclusion project has as basic principle the incorporation of students with individual needs in regular education, making the figure of the school mediator appear as a professional who assists the child in the process of affective and academic adaptation. However, asserting the right to education for all is not limited to simply applying the law indiscriminately to school situations. It is noted that, along with a new approach on the disabled, the issue of segregation as well as the stigmas and prejudices attributed to these people are still strongly rooted in schools and society in general. From the follow-up of a child with Down syndrome, this paper aims to analyze the role of the psychologist as a school mediator considering the importance of the environment for the emotional and cognitive development of the child. We refer to the ideas of Freud, Winnicott, and Ferenczi, who attached great importance to the beginnings of psychic life and the importance of the environment in the construction of subjectivity. It is sought to emphasize the importance of care ethics as fundamental in the establishment and maintenance of school mediation work. The mediator is considered as one who would need to focus on the exploration of the potential space between him and his mediating and, through this, inaugurate a relaxed and playful space in which creativity, spontaneity and trust should be contemplated for the purpose Of transmitting and developing the teaching and learning process in a more pleasurable way for the child. Legislation and educational guidelines that point to the right to regular schooling is paramount, but only profound changes in

relationships, in the various social facilities, and in the practices linked to them, can, in fact, ensure another social place for disabled people.

Keywords

Mediation; Inclusion; Environment; Care; Development.

Sumário

Introdução	12
1 - A síndrome de Down- descrição e contextualização na cultura contemporânea: diferença, estigma e exclusão	16
1.1 – Genes e Cromossomos	16
1.2 – Características	18
1.3 – Desenvolvimento Cognitivo	21
1.4 – Limites e possibilidades de crianças com síndrome de Down	24
1.5 – A cena contemporânea	26
1.6 – Estigmas e preconceitos	32
1.7 – A importância da família	37
2 – Diversidade e Inclusão	48
2.1 – Um breve histórico	48
2.2 – Inclusão, uma conquista contemporânea	51
2.3 – Igualdade, diferenças e diversidade	61
2.4 – Políticas públicas e educação inclusiva	66
2.5 – A lei da inclusão atualmente	69
3 – Do cuidado familiar ao cuidado na escola: o papel do mediador	72
3.1 – O cuidado: aspectos gerais	73
3.2 – A função estruturante do cuidado	78
3.3 – O lugar ambíguo do cuidado como “serviço” terceirizado	83
4 – Uma experiência de mediação	95
4.1 – Socialização	96
4.2 – Aprendizagem	101
4.3 – Importância do vínculo afetivo com a mediadora	104
4.4 – Final da mediação: início de novas etapas	116
Conclusão	120
Referências bibliográficas	125

*Todas as coisas cujos valores podem ser
Disputados no cuspe à distância
Servem para a poesia
O homem que possui um pente
E uma árvore
Serve para a poesia
Terreno de 10x20, sujo de mato- os que
Nele gorjeiam: detritos semoventes, latas
Servem para a poesia
Um chevrolé gosmento
Coleção de besouros abstêmicos
O bule de Braque sem boca
São bons para poesia
As coisas que não levam a nada
Têm grande importância
Cada coisa ordinária é um elemento de estima
Cada coisa sem préstimo
Tem seu lugar
Na poesia ou na geral
O que se encontra em nino de João-Ferreira:
Caco de vidro, garampos,
Retratos de formatura,
Servem demais para poesia
As coisas que não pretendem, como
Por exemplo: pedras que cheiram
Água, homens
Que atravessam períodos de árvore,
Se prestam para poesia
Tudo aquilo que nos leva a coisa nenhuma
E que você não pode vender no mercado
Como, por exemplo, o coração verde
dos pássaros,
serve para poesia
As coisas que os líquenes comem
-sapatos, adjetivos-
Têm muita importância para os pulmões
Da poesia
Tudo aquilo que a nossa
Civilização rejeita, pisa e mija em cima,
Serve para poesia
Os loucos de água e estandarte
Servem demais
O traste é ótimo
O pobre-diabo é colosso
Tudo aquilo que explique
O alicate cremoso
E o lobo das estrelas
Serve demais da conta
Pessoas desimportantes
Dão para poesia*

*Qualquer pessoa ou escada
Tudo que explique
A lagartixa da esteira
E a laminação de sabiás
É muito importante para a poesia
O que é bom para o lixo é bom para a poesia
Importante sobremaneira é a palavra repositório;
A palavra repositório eu conheço bem:
Tem muitas repercussões
Como um algibe entupido de silêncio
Sabe a destroços
As coisas jogadas fora
Têm grande importância
-como um homem jogado fora
Aliás é também objeto de poesia
Saber qual o período médio
Que um homem jogado fora
Pode permanecer na terra sem nascerem
Em sua boca raízes da escória
As coisas sem importância são bens de poesia
Pois é assim que um chevrolé gosmento chega
Ao poema, e as andorinhas de junho.*

MANOEL DE BARROS, *Matéria de Poesia*

Introdução

A questão sobre a inclusão tem incitado inúmeros debates sobre suas vantagens e desvantagens, revelando posturas polêmicas e controversas entre os educadores, psicólogos e especialistas. Entendemos que a educação funciona como um espaço de entrecruzamento entre os mais distintos campos e, por isso, solicita cada vez mais a capacidade de dialogar e transitar por caminhos desconhecidos e inusitados pelos profissionais que nela atuam.

Outro importante fator é que o mercado capitalista se apropriou do *boom* da inclusão, aliado à indústria psicofarmacêutica e à propagação e banalização dos diagnósticos infantis, para oferecer vagas em escolas com a promessa de acolhimento, desenvolvimento e aprendizagem. Porém, pouco se reflete acerca dos reais caminhos que levam para a inclusão nem tampouco, encontramos referências teóricas suficientes que deem conta de analisar essa controversa e complexa temática, que envolve uma abordagem multidisciplinar.

Dentro deste contexto, a partir de uma experiência pessoal de acompanhamento de uma criança com síndrome de Down, buscamos refletir teoricamente sobre o papel do psicólogo na mediação escolar.

Deste modo, no primeiro capítulo discorre-se sobre a descrição da síndrome de Down e sua contextualização na cultura contemporânea. A síndrome de Down foi a primeira síndrome associada a uma aberração cromossômica, sendo a principal causa genética da deficiência intelectual (LEJEUNE, *apud* SCHWARTZMAN, 2003).

Segundo Brunoni (2003), a síndrome é uma cromossomopatia cujo quadro clínico global deve ser explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica, isto é, a presença de um cromossomo a mais no par 21, caracterizando assim uma trissomia 21.

O termo trissomia refere-se à presença de um cromossomo a mais no cariótipo de uma pessoa, fazendo com que o número total de cromossomos na síndrome de Down seja 47 e não 46.

Em seguida, busca-se analisar o cenário social atual, com base nas ideias ilustradas por Debord (1997) acerca da cultura do espetáculo, na qual destaca a exigência constante da *performance* do sujeito. Desse modo, é possível observar

que a estetização do “eu”, representada pela teatralidade pela qual o sujeito atua como personagem principal na cena social, resulta na submissão do mesmo em prol da própria performatividade, transformando assim a individualidade em objetos descartáveis.

Nesse mesmo contexto, apoia-se nas ideias trazidas por Novaes (2013) ao discutir sobre os ideais da sociedade ocidental contemporânea. Para esta autora, a comunidade exige que as pessoas sejam bonitas e eficientes, por isso, a feiura é algo que deve ser evitado a qualquer custo. Aquele sujeito que é julgado como “feio” vive com muita dor o difícil fardo de carregar o peso da exclusão não somente pelo fracasso individual por não ter alcançado o ideal contemporâneo, como também, por não estar enquadrado no modo de vida produtivo e performático da atualidade.

Dessa maneira, as imposições feitas para que as pessoas com síndrome de Down tenham um comportamento perfeito são enormes, pois diante de qualquer deslize a comunidade atribui o comportamento à síndrome, como se isso não pudesse acontecer nas mesmas circunstâncias com outro indivíduo sem a alteração genética.

A partir daí discorre-se sobre a construção sócio histórica dos estigmas e preconceitos relacionados às pessoas com síndrome de Down. Para isso importantes pensadores como Le Breton (2010), Goffman (2013) e Freud (1919) nos orientaram no sentido de pensar as consequências do encontro com o corpo “estranho” e estigmatizado representado por aquele que possui síndrome de Down.

Abordamos ainda a importância da família e o modo como ela enfrenta os preconceitos e diversos obstáculos relacionados ao fato de ter um filho deficiente, enfatizando a sua importância no processo de desenvolvimento da criança através do cuidado, da estimulação e do afeto.

No segundo capítulo, são trazidas as dimensões históricas, políticas e sociais ligadas às questões da igualdade, diferença e diversidade, bem como as leis que regem o projeto da inclusão escolar e como se deu a sua própria elaboração. Para compreendermos como se criou o projeto da inclusão, propõe-se uma análise histórica sobre a questão da exclusão dos sujeitos que possuíam algum tipo de deficiência. Com o advento dos estudos científicos, algumas

medidas assistencialistas começaram a surgir para garantir à essas pessoas uma sobrevivência mais digna, sem que o extermínio fizesse parte de suas vidas.

Estes sujeitos sempre encontraram obstáculos para se sentirem ou estarem envolvidos, de fato, no seu contexto social, devidos às práticas reguladoras a que as sociedades têm recorrido face ao diferente, dificultando a aceitação dos que se distanciam dos padrões estabelecidos por ela.

Esta situação permeia as civilizações desde a Antiguidade e persiste até os dias atuais. Para Mantoan (2006) o movimento mundial pela educação inclusiva é uma ação política, cultural, social e pedagógica, desencadeada em defesa do direito de todos os alunos de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. Finaliza-se este capítulo com a discussão da lei da inclusão e sua situação atual.

Já no terceiro capítulo, abordam-se o papel do mediador segundo a psicanálise, buscando refletir teoricamente sob a perspectiva da ética e do cuidado, a respeito de meios e estratégias que viabilizem a inclusão de crianças com síndrome de Down, bem como pensar sobre as dificuldades e particularidades que ela implica.

A inclusão desses alunos envolve aspectos peculiares, pois são sujeitos que possuem uma condição intelectual semelhante a uma construção incompleta, tendo a lentidão como marca principal no processo de amadurecimento intelectual. Entretanto, a inteligência de crianças com deficiência intelectual apresenta uma elasticidade ao reagir satisfatoriamente à solicitação adequada do meio, sendo fundamental uma ação educativa cuidadosa e adequada para que elas possam estruturar condutas que aparecem espontaneamente no desenvolvimento das outras crianças.

Sendo assim, o cuidar no contexto da mediação escolar considera o reconhecimento da dimensão humana, o enfrentamento do abuso e dos processos traumáticos que levam muitas vezes a criança estigmatizada, no caso daquelas que possuem síndrome de Down, a perder o prazer pela vida devido a uma série de preconceitos e obstáculos que a impedem de participar ativamente da sociedade de um modo geral, prejudicando assim, a passagem de valores e referências culturais. O olhar de cuidado amoroso e responsável da família e do mediador escolar recompõem os vínculos de humanidade solidária em contraponto à mercantilização do cuidado e do afeto em relação a infância.

Neste capítulo, contemplam-se as ideias de psicanalistas que fizeram contribuições fundamentais que auxiliaram na articulação desse assunto: Freud (1926), Ferenczi (1928), Winnicott (1975), assim como autores contemporâneos, tais como Figueiredo (2012), Maia (2009), Plastino (2009), Safra (2004), Costa (2009), Bittencourt (2005), Kupermann (2009).

Finalmente, no último capítulo é trazido o caso de uma criança com síndrome de Down, onde associamos aspectos da experiência pessoal aos referenciais teóricos da psicanálise para poder discutir na prática o papel do psicólogo como mediador escolar.

Em vista disso, através de algumas vinhetas, ilustram-se situações relacionadas à socialização do aluno e as suas facilidades e obstáculos enfrentados durante o seu processo de aprendizagem.

Neste capítulo pondera-se também a importância do vínculo afetivo com a mediadora como espaço potencial para o seu amadurecimento. Para isso, nos abastecemos das ideias contempladas por Winnicott, Freud e Ferenczi a respeito da relação entre analista e analisando.

Para além de um debate acadêmico, as ideias, conceitos e valores contidos nessa dissertação são um genuíno convite a meditação sobre nossas próprias crenças e práticas como psicólogos, que algumas vezes podem nos distanciar de uma escola, de um exercício profissional e de uma sociedade inclusivas. Cabe a nós valorizarmos a potência criativa dos sujeitos nos quais nos propomos a estabelecer parcerias de trabalho, seja na escola, no consultório ou em qualquer outro lugar onde o cuidado e a ética devem caminhar lado a lado para que possamos propor um ambiente suficientemente bom e acolhedor afim de que a criança com deficiência ou não, possa desabrochar e desenvolver aquilo o que ela tem de melhor e mais valioso, o seu ser, no sentido de vir a ser sujeito humano, claro que dentro, dos seus próprios limites e possibilidades.

1- A síndrome de Down- descrição e contextualização na cultura contemporânea: diferença, estigma e exclusão

Pessoas com síndrome de Down. Nós temos características que eu vou falar agora: olhos puxados, mãos pequenas, pescoço largo, pés pequenos... e também uma coisa bem interessante, deficiência intelectual que vocês precisam aprender. É difícil quando uma pessoa fica falando no seu ouvido o tempo todo. Nossa isso não dá certo! É muita informação na nossa cabeça! Fica falando e nossa cabeça fica girando. Para isso nós precisamos fazer algo, tipo atividade, imagens, desenho, teatro e etc. para a gente entender mais e desenvolver mais (RODRIGUES, s/d, p. 51).

A descrição e a compreensão da síndrome de Down envolvem hoje uma grande complexidade, que aponta para a necessidade de uma abordagem multidisciplinar, envolvendo campos de saber tão diversos quanto a Genética, a Medicina, a Fisioterapia, a Nutrição, a Fonoaudiologia, a Pedagogia e a Psicologia. Procuramos apresentar neste capítulo uma descrição de algumas características da síndrome, e também situar a questão no contexto sociocultural contemporâneo.

1.1 - Genes e Cromossomos

A síndrome de Down é uma alteração genética produzida pela presença de um cromossomo a mais, o par 21. É a alteração cromossômica mais comum entre os humanos, sendo a única que geralmente permite o desenvolvimento do embrião. Os seres humanos possuem 46 cromossomos no núcleo de cada célula do organismo e por motivos ainda desconhecidos, um erro no desenvolvimento das células do embrião leva à formação de 47 cromossomos, ao invés de 46.

As alterações cromossômicas de um tipo ou de outro são muito comuns no momento da concepção. Um número significativo dessas alterações não permite que os embriões se desenvolvam, acarretando abortos espontâneos. No momento da concepção recebemos 23 cromossomos do espermatozoide e os outros 23 do óvulo. Desses 46 cromossomos, 44 são denominados regulares ou autossomais e formam pares de 1 a 22; os outros dois constituem o par de cromossomos sexuais, chamados XX (feminino) ou XY (masculino). As pessoas com esta síndrome apresentam 47 cromossomos em cada célula, ao invés de 46. Por alguma razão que ainda não foi cientificamente explicada, ou o óvulo feminino ou o espermatozoide masculino apresentam 24 cromossomos no lugar de 23, ou seja,

um cromossomo a mais. Ao se unirem aos 23 da outra célula embrionária, somam 47. Esse cromossomo extra aparece no par número 21. Por isso a síndrome de Down também é chamada de “trissomia do 21”.

Dois aspectos sobre a síndrome de Down são evidentes. Primeiro, os genitores não causam a síndrome; nada do que os pais fizeram, ou não, antes ou durante a gestação, levou o bebê a ter essa alteração cromossômica. Da mesma forma que as crianças “normais”, cada criança com síndrome de Down é única, com sua própria singularidade. Não podemos, portanto, tratá-las como se tivessem personalidades e processos de desenvolvimento iguais.

A ocorrência da síndrome de Down independe de fatores sociais, culturais e/ou econômicos. Anualmente, nascem mais de 6 mil bebês com síndrome de Down nos Estados Unidos, e alguns milhares mais em outros países (BRUNONI, 2003). Há uma maior probabilidade da presença da síndrome em relação à idade materna, sendo mais frequente a partir dos 35 anos, quando os riscos de se gestar um bebê com Down aumentam de forma progressiva.

Paradoxalmente, o nascimento de crianças com síndrome de Down é mais frequente entre mulheres com menos de 35 anos. Isto se deve ao fato de que mulheres mais jovens geram mais filhos e também pela influência do diagnóstico pré-natal, que é oferecido sistematicamente às mulheres com mais de 35 anos. Essa síndrome ocorre igualmente em meninos e meninas, pode acontecer a qualquer pessoa. Como a síndrome de Down é uma alteração cromossômica, é possível realizar um diagnóstico pré-natal utilizando diversos exames clínicos como, por exemplo, a amniocentese (pulsão transabdominal do líquido amniótico entre as semanas 14 e 18 de gestação) ou a biópsia do viló corial (coleta de um fragmento da placenta). Ambos os exames diagnosticam a síndrome de Down e outras cromossopatias.

A maioria das pessoas com síndrome de Down apresenta a denominada “trissomia 21 simples”. Isto significa que um cromossomo extra está presente em todas as células do organismo, devido a um erro na separação dos cromossomos 21 em uma das células dos pais. Este fenômeno é conhecido como disfunção cromossômica. Existem outras formas da síndrome como, por exemplo: mosaico, quando a trissomia está presente somente em algumas células, e por translocação, quando o cromossomo 21 está unido a outro cromossomo.

Recentemente a prática médica tem incorporado métodos para a determinação do risco de ter um filho com Down, como por exemplo, o exame bioquímico, que se realiza mediante a avaliação dos níveis de substâncias químicas no sangue materno, alteradas no caso da síndrome. Este exame se realiza entre a semana 14 e 17. A ultrassonografia também pode colaborar para detectar a alteração cromossômica, através dos marcadores ecográficos, principalmente da prega nucal, que pode ser medida a partir da décima semana de gestação. Estas últimas intervenções não são consideradas diagnósticas, para isso é necessário realizar os exames mencionados em primeiro lugar.

1.2 - Características

Uma vez que os cromossomos e o material genético neles contido desempenham um grande papel na determinação das características do sujeito, esse cromossomo extra afetará sua vida. Sua aparência pode ser um pouco diferente daquela de outras crianças, ele pode ter alguns problemas clínicos peculiares e provavelmente terá algum grau de deficiência intelectual, ainda que a gravidade de alguns desses problemas varie enormemente de criança para criança.

Além do atraso no desenvolvimento, outros problemas de saúde podem ocorrer no sujeito com síndrome de Down: cardiopatia congênita, hipotonia muscular, problemas de audição, de visão, alterações na coluna cervical, distúrbios da tireoide, problemas neurológicos, obesidade e envelhecimento precoce.

Embora as alterações cromossômicas sejam comuns a todas as pessoas, nem todas apresentam as mesmas características, nem os mesmos traços físicos, tampouco as malformações. Cerca de 50% das crianças com síndrome de Down apresentam problemas cardíacos, algumas vezes graves, necessitando de cirurgia nos primeiros anos de vida. Não existem graus de Down; a variação das características e personalidades entre uma pessoa e outra é a mesma que existe entre as pessoas que não têm a anomalia. A intervenção médica pode acontecer com a finalidade principal de prevenção dos problemas de saúde que podem aparecer com maior frequência na síndrome de Down. Queremos destacar que a síndrome não é uma doença e sim uma alteração genética, que pode gerar problemas médicos associados (SCHWARTZMAN, 2003).

Em geral, as crianças com SD apresentam hipotonia muscular e são muito sonolentas. Logo após o nascimento, elas mostram dificuldades para a sucção e deglutição. Observa-se, também, um atraso no desenvolvimento de alguns reflexos do bebê, havendo um comprometimento na postura de semiflexão dos quadris, que pode não ser evidente ou, até mesmo, estar ausente. A linguagem dessas crianças é bastante comprometida, principalmente se comparadas com o grupo de crianças com desenvolvimento “normal”. De acordo com Schwartzman, apesar destas dificuldades, “(...)a maioria dos indivíduos faz uso funcional da linguagem e compreende as regras utilizadas nas conversações” (2003, p. 62).

A única característica comum a todas as pessoas é o déficit intelectual. A deficiência intelectual é uma das características mais presentes na síndrome de Down devido, provavelmente, a um atraso global no desenvolvimento, que varia de criança para criança. Embora o QI dessas crianças seja classificado como abaixo da média, os pesquisadores e profissionais têm enfatizado a necessidade de se discutir mais sobre as habilidades das crianças com deficiência intelectual para a realização das atividades de vida diária, tais como andar, vestir-se, alimentar-se com independência, aprender a ler etc., ao invés de destacá-lo como uma medida importante do grau de comprometimento. Entretanto, diversos estudos comprovam que essas pessoas podem tornar-se independentes ao longo da vida, apesar de apresentarem um desenvolvimento mais lento e de haver diferenças de sujeito para sujeito.

Com relação às características comportamentais e de temperamento de crianças que apresentam deficiência intelectual, a literatura é relativamente vasta, com grande parte dos estudos dedicando-se aos problemas de comportamento apresentados por essas crianças. Estes são, em geral, diversificados e dependem do tipo de deficiência e do grau de comprometimento da criança.

Segundo Brunoni (2003), atualmente, as crianças com síndrome de Down têm apresentado uma sobrevida maior devido, em parte, aos avanços alcançados e propiciados a elas por tratamentos diversos, como nas cardiopatias congênitas, responsáveis por grande parte das mortes. A vida das crianças com síndrome de Down poderia ainda ter uma qualidade melhor se sua inserção no contexto sociocultural fosse mais adequada. O entendimento sobre o tipo de relação que a criança com Down estabelece com seu ambiente, durante seu ciclo de vida, é de grande importância para uma melhor compreensão de aspectos de seu

desenvolvimento, bem como de suas interações sociais. Desse modo, a família desempenha um papel fundamental, pois constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento, desenvolvimento e cuidado ou, ao contrário, um ambiente que venha a dificultar um desenvolvimento mais adequado e saudável. Este tema será desenvolvido mais adiante.

Dentre as características de quem nasce com síndrome de Down, destaca-se a demora para o início da verbalização das palavras. Esse atraso comumente é mal interpretado levando à concepção de que não há compreensão e raciocínio da criança quando não há resposta imediata. O desenvolvimento da comunicação verbal depende de aspectos físicos, cognitivos e emocionais. As pessoas com síndrome de Down possuem algumas características físicas que dificultam o desenvolvimento da fala: há problemas no movimento da língua e da boca, no controle dos movimentos respiratórios, frequentemente possibilidade de perda auditiva, além de certo déficit na memória auditiva (Associação Carpe Diem, 2011). A comunicação verbal também é pautada na capacidade de pensar e usar os símbolos. Segundo Winnicott (1963/1983), em uma criança com desenvolvimento normal, a comunicação verbal tem sua origem no momento em que a mãe percebe que pode se afastar um pouco mais daquela experiência de dependência absoluta mãe/bebê dos primeiros meses. Para dar conta deste afastamento saudável e das falhas maternas naturais da época, a criança precisa convocar seus recursos cognitivos para criar imagens internalizadas do cuidado da mãe, que supram as falhas e ausências da mesma. Serão imagens simbólicas da interação afetiva que vivenciou com a mãe até então, e que lhe trarão segurança emocional na ausência desta. Com isso, a mãe pode se ausentar durante um tempo maior porque a sua imagem simbólica está viva e interagindo com a criança. Neste momento, a palavra surge para representar também, as imagens simbólicas criadas dentro de si. Logo, podemos dizer que a palavra quando falada, “*presentifica*” o cuidado da mãe.

Entretanto, se o intelecto ainda não estiver maduro o suficiente, ou se há um comprometimento no tecido cerebral que dificulte a criação destas imagens simbólicas do cuidado materno, o diálogo com a mãe fica prejudicado. Esta dificuldade do diálogo simbólico significa falhas na articulação simbólica, isto é, falhas na articulação do pensamento. Se a fala é pautada na articulação simbólica

do pensamento, fica distorcida. Por isso, a pessoa com síndrome de Down pode ter dificuldades para elaborar a sua fala e articular seu pensamento via palavra/símbolos.

Para entender, precisa de mediação, de imagem, de desenhos, que as pessoas precisam falar mais devagar. Porque senão eu vejo as pessoas falando coisas sem nexos, coisas sem sentido! Ai eu não consigo participar! Para você se sentir participante, você precisa entender. E você só consegue isso se as pessoas que estiver falando, te passando informação, falar de uma forma objetiva e calma e devagar. (PAIVA, s/d, p. 55)

É muito comum ouvir, no círculo educacional para deficientes mentais, que as pessoas com síndrome de Down não conseguem se alfabetizar depois da idade consagrada para a fase escolar do primeiro grau. Não haveria nem mesmo esperança de que se pudesse adquirir ou aprimorar o aprendizado da leitura e escrita. Em contrapartida, pesquisas na área da neurociência demonstram que o cérebro humano, atualmente concebido como uma estrutura dinâmica, desenvolve-se ao longo da vida e que as conexões neuronais, embora possam diminuir, não cessam de ocorrer por toda a existência na presença de estímulos. Dessa forma, qualquer aprendizagem, em especial a alfabetização, deve ser considerada como um processo e não como um produto acabado.

1.3 - Desenvolvimento Cognitivo

Todos os que desfrutam acreditam que na árvore, o que importa é o fruto, quando na verdade, o que importa é a semente: eis a diferença dos que desfrutam e os que creem. (NIETZSCHE)

A maioria dos estudos sobre o desenvolvimento cognitivo de sujeitos com síndrome de Down é marcada por concepções tradicionais e estereotipadas. Entretanto, os avanços das pesquisas científicas em diversos campos do conhecimento têm contribuído para a revisão de tais percepções e preconceitos acerca da própria síndrome. A síndrome de Down pode acarretar complicações clínicas que interferem no desenvolvimento infantil, sendo que as mais encontradas são relativas às cardiopatias, hipotonia muscular, dificuldades respiratórias e alterações sensoriais, audição e visão, principalmente.

Embora para um observador atento as manifestações da trissomia se mostrem variáveis de acordo com a individualidade de cada sujeito, a alteração

genética acarreta sintomas físicos e manifesta-se também em alterações das capacidades cognitivas. Porém, no decorrer da presente pesquisa, pôde-se constatar a escassez de estudos comparativos que atestam as reais diferenciações quanto aos três tipos (simples, mosaicismo e translocação) de manifestação da síndrome de Down (BISSOTO, 2005). Uma concepção ainda preponderante é que todos aqueles que possuem esta síndrome desenvolvem-se da mesma forma, ou seja, apresentam as mesmas incapacidades e limitações orgânicas, motoras e cognitivas. Tal pensamento é oriundo de diversos aspectos historicamente construídos que infelizmente predominam até os dias atuais. J. Langdon Down fez uma espécie de catálogo, no qual atribuiu aos indivíduos com trissomia do cromossomo 21 características relativas a uma sub-raça humana, os *mongoloides*. A concepção de que o sujeito com síndrome de Down não constitui uma *raça* à parte, mas que apresenta como qualquer outro ser humano características peculiares e individuais no que diz respeito ao seu desenvolvimento global, vem ganhando espaço lentamente em nossa sociedade.

Segundo Bissoto (*idem*) outro ponto de vista frequentemente encontrado acerca da síndrome de Down, é que o ápice de desenvolvimento cognitivo ocorre quando o sujeito alcança a adolescência, iniciando-se então, um declínio dessas capacidades. Nos primeiros cinco anos de vida os pesquisadores Buckley e Bird (1994, *apud* BISSOTO, *idem*) apontaram para algumas peculiaridades sobre o desenvolvimento cognitivo e linguístico da criança com síndrome de Down, aqui resumidas: atraso no desenvolvimento da linguagem, bem como dificuldades no desenvolvimento da fala apontando para um vocabulário bem reduzido, resultando numa dificuldade de comunicação entre essas crianças, atribuindo, portanto, uma menor capacidade para se expressar. Essas mesmas alterações linguísticas, poderão afetar o desenvolvimento de outras habilidades cognitivas, já que existe uma maior dificuldade em utilizar os recursos da linguagem para raciocinar, pensar e lembrar de informações. As crianças com síndrome de Down apresentam também uma capacidade de memória auditiva de curto prazo mais breve, o que acarreta na dificuldade em acompanhar as instruções dadas, principalmente aquelas que envolvem inúmeras informações. Esses obstáculos podem ser minimizados se essas instruções forem acompanhadas de figuras ou gestos que se relacionem ao que foi pedido. Desse modo, as crianças que possuem Down se beneficiarão de recursos de ensino que utilizem aparatos visuais para a melhor

transmissão dos conteúdos. É fundamental que se ofereçam todas as oportunidades para essas crianças mostrarem aquilo que foi dito ou ensinado, através de gestos, caso ela não seja capaz de se expressar de forma oral. Cabe aqui enfatizar a importância da presença do mediador escolar no cotidiano da criança. O mediador é aquele que busca diariamente contribuir e adaptar os meios de ensino para melhor compreensão e aquisição do conhecimento, como também auxilia na comunicação e na aquisição dos vínculos sociais com os outros sujeitos com que convive.

Os déficits cognitivos geralmente se relacionam à falta de atenção e à tendência à perseverança, traços que ocorrem devido ao volume dos lobos frontais significativamente reduzidos. Existe também a hipótese de que exista uma redução do giro superior temporal nos sujeitos com síndrome de Down, que justificaria as dificuldades no processamento auditivo e na linguagem (BISSOTO, *idem*). No que se refere às habilidades matemáticas, a criança com essa síndrome é capaz, sim, de desenvolver a capacidade de contar, desde que a sua aprendizagem e a sua forma de ensino sejam adaptadas para que o aluno possa aprender as operações matemáticas, dentro do seu ritmo particular e individual. Grande parte das dificuldades enfrentadas pelas crianças com Down também estão intimamente relacionadas ao contexto familiar e escolar. A falta de investimento e credibilidade resultantes de pensamentos estereotipados de que essas crianças não serão capazes de desenvolver habilidades para a matemática, repercutem no comportamento desacreditado e desinvestido por parte dos parentes e professores.

Algumas considerações quanto aos processos cognitivos das crianças com síndrome de Down, relacionados ao processo de aprendizagem e à motivação para o aprendizado são encontradas nos estudos de Wishart (1996, 2001 *apud* BISSOTO, *idem*). O autor sugere três características principais no processo de aprendizagem espontâneo dessas crianças: inúmeras estratégias de “fuga” quando confrontadas com a aprendizagem de novas habilidades, uma crescente relutância para tomar a iniciativa em situações de aprendizagem e, finalmente, diante situações de solicitações cognitivas mais complexas, é comum observar o retraimento, distração do grupo para outros eventos, demonstrações exacerbadas de afetividade, birra e etc. Acreditamos que tais comportamentos podem ser justificados por diversas situações negativas que geraram frustrações e sofrimento ao longo de sua vida escolar.

Talvez alguns sujeitos com síndrome de Down não cheguem a alcançar níveis mais avançados de desenvolvimento, mas é preciso investir, porque a dificuldade para aprender não pode ser generalizada para todos os aspectos do desenvolvimento. A invisibilidade social imprime um tipo de sofrimento que fere o cerne da dignidade humana. Construir um lugar de cidadão digno e respeitável, aonde o sujeito poderá exercer maior expressão e participação na sociedade deveria ser o dever de cada cidadão. Logo, refletir sobre os estigmas e preconceitos que recaem sobre estas pessoas é uma tarefa muito importante para que estes possam sair do lugar de marginalidade.

Neste contexto, é preciso levar em consideração que, no que diz respeito às especificidades da síndrome de Down, estas devem ser melhor investigadas, reconhecidas e trabalhadas através de técnicas adequadas, afim de melhorar a transmissão e compreensão das informações dos conteúdos educacionais formais ou informais. Por outro lado, as ações terapêuticas e educacionais devem considerar que cada sujeito com síndrome de Down possui um processo de desenvolvimento particular, resultante de condições genéticas e condições sócio históricas próprias. Contudo, acreditamos que quanto menores forem os estigmas e estereótipos relacionados aos sujeitos com síndrome de Down, melhor será o processo de desenvolvimento cognitivo, emocional e motor, dentro dos limites de cada sujeito.

1.4 - Limites e possibilidades de crianças com síndrome de Down

A ilusão de normalidade que a creche lhe dá dura alguns poucos anos. Sem prestar muita atenção, parece-lhe que a criança corresponde perfeitamente ao que se espera dela, convivendo com outras crianças de sua idade que, por certo, a compreendem, ou pelo menos a colocam no mundo das coisas normais do dia a dia com o qual lidamos, sem maiores traumas. Desliga-se do filho, ele imagina. Quando a criança está para fazer 8 anos, entretanto, a creche começa a lhe mandar sinais velados de fumaça- encontro com os pais, conversas tortas, insinuações supostamente otimistas, alguma coisa que ele vai fazendo questão de não entender, enquanto a mãe já pesquisa em outra direção, no que ele se recusa a pensar. O território da normalidade imaginária chegou ao fim- o pai já teve as férias dele, mas não sabe ainda (TEZZA, 2012, p.155).

A existência de mitos, de preconceitos historicamente construídos e a precariedade de informações ou conhecimentos referentes às potencialidades das pessoas com síndrome de Down, constituem fatores que dificultam sua inclusão

na sociedade. Segundo Foucault (2010), o poder disciplinador, sempre alerta e com o objetivo normatizador, é encarregado de controlar e corrigir os que se afastam das regras estabelecidas e naturalizadas. Aqueles que não se enquadram são categorizados como desviantes, assim como toda e qualquer dissidência passa a ser classificada do mesmo modo. Entretanto, constata-se ultimamente o desempenho relevante de pessoas com síndrome de Down que tiveram oportunidade de desenvolver suas potencialidades nas mais diversas áreas do conhecimento. Porém, algumas afirmações de estudiosos ligados à área da deficiência intelectual enfatizam que as pesquisas existentes, referentes à síndrome de Down, são ainda insuficientes para esclarecer e guiar atitudes educacionais para o desenvolvimento das pessoas que a apresentam. É perceptível que as crianças com síndrome de Down apresentam um desenvolvimento físico e intelectual mais lento quando comparado às crianças comuns. No entanto, a maneira como são exercitados o funcionamento psicológico e a forma como são apresentados os estímulos, determinam o resultado cognitivo da criança.

Não podemos ver as crianças com Down sob um mesmo ponto de vista, isto é, cada criança é diferente uma da outra e por isso existe a necessidade de atendimento individualizado. O fato de uma criança ainda não ter desenvolvido uma habilidade ou mostrar-se imatura numa determinada idade, não significa que ela não possa vir a alcançá-la posteriormente conforme o seu ritmo e características individuais, assim como o ambiente em que ela habita que pode vir a favorecer ou até mesmo desfavorecer o seu pleno desenvolvimento. É importante lembrar que segundo Mills (2003), a criança com a alteração cromossômica tem duas idades: a cronológica e a de funcionamento, como, aliás, qualquer criança.

No que se refere à vida social, a situação da criança com síndrome de Down remete a questões que incluem a complexidade do mundo contemporâneo, onde valores de inclusão se chocam com os valores que vigoram na cultura que valoriza o culto do corpo belo e eficiente. Podemos notar na sociedade atual a proliferação imagética de corpos modelares, o corpo está no centro das atenções. Este saiu do espaço privado e das instituições de saúde para a esfera pública: academias, clínicas de estética, outdoors, revistas, propagandas de televisão, etc. O corpo belo e esculpido das imagens midiáticas vende uma ilusão, isto é, uma promessa de felicidade plena. A contemporaneidade promoveu a identificação dos

indivíduos com modelos corporais e eficientes. Tais modelos estão vinculados às imagens que são oferecidas pela mídia, inserida na cultura do consumo, funcionando assim, como símbolos da juventude, da beleza e da eficiência. Sendo assim, as imagens de beleza e saúde são padrões que prometem plenitude, felicidade, amor e sucesso profissional, elementos que proporcionam um ganho narcísico e notoriedade aos olhos da sociedade.

Vivemos na ditadura da aparência corporal onde ser capaz e bonito são critérios que validam a eficiência e a competência do sujeito. Aqueles que não conseguem atingir tais ideais são culpabilizados por isso, bem como carregam um estigma no qual o sujeito é fortemente marcado pela falência própria em não atingir os modelos veiculados pelos simulacros tecnológicos do ideário contemporâneo. Desse modo, o preço a ser pago é desconsiderar o corpo singular, imperfeito e defeituoso. Este processo de busca desenfreada por uma estética impecável acaba por resultar numa série de consequências psíquicas que a Psicanálise tem buscado discutir. Assim, o corpo além de representar uma possível perfeição, também constitui a fonte de frustração e sofrimento, sendo o veículo de expressão da dor e do mal-estar contemporâneo. A síndrome de Down denuncia a incapacidade do corpo lapidado, bem como aponta para possíveis ineficiências físicas e cognitivas do sujeito.

1.5 - A cena contemporânea

A feiura, conforme demonstraremos a seguir, é uma das mais penosas formas de exclusão social na contemporaneidade. Mas quais são as insígnias da feiura? Acreditamos que significa não ter o corpo e a estética aceitos socialmente, ou seja: ser jovem, ser magro e ser saudável. (Novaes 2013, p.24)

No decorrer do século XVII ocorreu uma ruptura indicada por outra maneira de reproduzir e conceber o mundo ocidental: o mundo deixa de ser teocêntrico e o homem, ou melhor, sua racionalidade passa a ocupar o centro do mundo. A Modernidade possibilitou o fim da transcendência religiosa, inaugurando uma nova forma de pensamento representada pelo aprimoramento técnico, pela crença na ciência e pela ideia de iluminação via racionalidade. Se anteriormente na Idade Média havia uma inseparabilidade entre corpo e mente, agora na Modernidade a mente separa-se dos seres humanos, modificando assim toda forma de relação do pensamento com a cultura. A partir disso, o lugar social

do corpo se configura por meio de processos racionalizadores que dão prioridade ao mental como agência de autocontrole (RODRIGUES, 1999).

Segundo Maia (2003), o projeto moderno visava construir uma nova ordem para substituir a velha e defeituosa. Para isso, rompeu com a tradição e operou uma mudança mediante um “sistema de purificação para ordenar o caos”. A Modernidade pode ser caracterizada pelo processo de separação entre o ser humano e a natureza. Além disso, podemos dizer que esse período inaugurou um novo interesse pelo corpo. A Modernidade é um caminho infundável de oportunidades, desejos e realizações a serem perseguidos continuamente. A partir desse momento, o sujeito escolhe qual caminho trilhar e que modelo seguir, ao invés de seguir normas pré-estabelecidas por líderes ou governos vigentes. Sendo assim, o fim da transcendência religiosa marca o nascimento de um sujeito que não crê numa ordem sobrenatural. Com isso, o sujeito passa a crer na materialidade manifestada através do corpo.

A partir do século XVII emerge uma preocupação com a saúde e o bem-estar. O surgimento da burguesia dissociada do poder feudal faz com que os sujeitos tomem posse de seus próprios corpos. Segundo Novaes (2013), o corpo moderno é fruto do individualismo aliado ao deslocamento do sujeito do todo comunitário, resultando num sentimento de si mesmo. Diferentemente da Idade Média, observou-se uma valorização do rosto, pois este é o que identifica e nos diferencia dos outros. Dessa forma o corpo dissociado dos outros e da coletividade produziu uma esfera corporal independente e voltada para si. Com o individualismo, o corpo e os seus hábitos são inseridos no âmbito da vida privada e da intimidade. Cabe ao sujeito a responsabilidade no agenciamento de si, determinando, vigiando, balizando e observando suas próprias ações e os seus comportamentos. Agora não caberia ter certas atitudes e comportamentos fora do âmbito particular, privado, como, por exemplo, as necessidades básicas, que deveriam ser feitas no banheiro com a porta fechada.

Outro aspecto importante é que, no decorrer do século XVIII, surge a ideia de um corpo que se direciona a um aperfeiçoamento graças ao progresso da ciência, medicina, antropologia médica e suas derivações: morfologia, genética, fenologia, psiquiatria e psicanálise. Conseqüentemente o corpo do homem se educa, se aperfeiçoa, se civiliza e também se aprisiona (REMAURY, s/d *apud* NOVAES, 2013).

O corpo é o *locus* privilegiado das aspirações de perfeição, como símbolo de uma sociedade evoluída. É também o lugar-comum das políticas totalitárias, que buscam estabelecer por meio dele a superioridade das nações, pela representação de uma perfeição corporal e pela supressão, se não da doença, pelo menos de sua visibilidade. (NOVAES, 2004, p. 24)

Podemos observar também que, em meados do século XVIII, os corpos ganharam novos aspectos, passando a serem envolvidos por espartilhos e aparelhos de sustentação que tinham como objetivo modelar corpos eretos, contidos e imóveis de acordo com os padrões da época. Já no século XIX, a burguesia respaldada pelos ideais positivistas valorizou o trabalho tendo como consequência primordial o corpo que seria submetido às técnicas de aprimoramento das suas capacidades:

“Ser saudável” significa na maioria dos casos “ser empregável: ser capaz de um bom desempenho na fábrica, de “carregar o fardo” com que o trabalho pode rotineiramente onerar a resistência física e psíquica do empregado...”estar apto” significa ter um corpo flexível, absorvente e ajustável, pronto para viver sensações ainda não testadas e impossíveis de descrever de antemão (BAUMAN, 2001, p. 91).

Desse modo, fica claro que a preocupação com a aptidão do corpo foi uma das principais características da Modernidade que se estendeu ao longo dos anos fazendo com que o culto ao corpo seja um traço característico da contemporaneidade. Assim as mudanças técnicas (estética, exercícios físicos, a cosmetologia entre outras) e científicas (cirurgias plásticas, por exemplo) favoreceram a inauguração de um novo olhar sobre o corpo que predomina hoje. A beleza assumiu um lugar valorizado socialmente e o alcance/manutenção da mesma se faz necessário a partir da regulação e do controle das práticas corporais. Ser belo, saudável e eficiente tornou-se um dever moral, e o não alcance desse ideal não se deve mais a uma impossibilidade, mas sim a uma incapacidade individual. Segundo Novaes (2013), diversas pesquisas apontam para a atribuição de características positivas às pessoas belas, isto é, aqueles que possuem atributos físicos favoráveis são diretamente relacionados a diversos adjetivos como: forte, feliz, bem-sucedido, amabilidade e etc. Da mesma forma foram observados que as pessoas ditas feias, são exemplos de incapacidade, inaptidão, insuficiência,

fracasso, inadequação e impotência. Neste contexto, podemos afirmar que os sujeitos tendem a um comportamento de aversão em relação aos corpos que não seguem os padrões de beleza dominante. Em função disso a beleza não é mais um privilégio de um grupo pequeno abençoado pela natureza e sim um produto a ser vendido e consumido. Ser belo não é mais uma dádiva natural, mas uma gratificação para todos aqueles que fizeram as dietas recomendadas, exercícios físicos diários, tratamentos estéticos e cirurgias plásticas. Como nos afirma Novaes: “não há mais lugar para o estranhamento, para a negatividade, para a doença e, finalmente, para a morte” (*idem*, p. 60).

Em meados do século XX, surgiu uma cultura da superficialidade que apostava no caráter efêmero dos objetos a serem consumidos (LIPOVETSKY, 1944). Esta cultura também investia na massificação do consumo com o objetivo de aumentar o número de consumidores em potencial. Tais consumidores não estavam mais interessados na funcionalidade dos objetos e sim nos valores agregados a eles, sendo, portanto, consumidores de ideias, valores e comportamentos. O instrumento atualmente utilizado pelo capitalismo para tais finalidades é a mídia, que tem o papel de democratizar a informação e o saber, assim como fazer a homogeneização dos valores capitalistas.

Assim, jamais se consome um objeto por ele mesmo ou por seu valor de uso, mas em razão de seu “valor de troca de signo”, isto é, em razão do prestígio, do *status*, da posição que confere. Para além da satisfação espontânea das necessidades, é preciso reconhecer no consumo um instrumento da hierarquia social e nos objetos um lugar de produção social das diferenças e dos valores estatutários (*ibidem*, p. 171).

Na segunda metade do século XX, o pensador francês Jean Baudrillard (1970) solidifica o termo sociedade de consumo, que designa uma nova formação social em que a lógica dominante não é mais determinada pela produção de objetos, serviços e bens materiais e culturais, mas por seu consumo acelerado. A sociedade passa a ser organizada pela sedução e pelo desuso acelerado, é a regra do efêmero que governa a produção e o consumo dos objetos. Na cultura do consumo os objetos perderam seu valor de uso e são consumidos como signos e imagens que organizam as diferenças sociais, preservando e fortalecendo a hierarquização e as desigualdades. O capitalismo visa consumidores à procura de gratificação imediata, que nada neguem a si próprios, e a publicidade é o veículo

principal para promover o consumo como modo de vida.

Também é possível observar que a cultura do consumo promoveu a expansão e a diversificação de mercadorias e bens, como também inaugurou uma nova compreensão a respeito do “mundo das coisas” que passou a agregar *status* e prestígio social. Assim, de meros objetos, as coisas se tornaram porta-vozes dos gostos, dos interesses e dos valores subjetivos. Aliado a isso, a obtenção dos objetos passou a determinar estilos de vida e a posição estrutural dos sujeitos nas interações sociais. Segundo Castro: “nesse sentido, consumir, e o que consumir, adquirem uma importância decisiva para definir ‘quem é quem’ no mundo social” (1998 p.57).

A cultura do consumo vende necessidades e desejos que configuram um ciclo vicioso insaciável porque nunca existe a satisfação plena. E é justamente este estado mental de insatisfação crônica que torna o sujeito um consumidor modelo. A partir disso, fica claro que a cultura de consumo se fundamenta na criação de desejos em relação àquilo que não se tem. Assim, o desejo humano é maciçamente estimulado pela ausência permanente de algo, criando dessa forma um sentimento de incompletude em relação ao qual a cultura de consumo oferece às pessoas meios ilusórios de satisfação (BAUDRILLARD, 1970).

Nesse contexto o corpo passa a ser visto como qualquer outro objeto de consumo que confere valores e *status*. A bela imagem do corpo curvilíneo torna-se mercadoria, produzindo um desejo de posse em relação ao novo objeto: o corpo. Cabe aqui lembrar que a sociedade de consumo herdou diversos ideais da Modernidade que foram lançados na Contemporaneidade ao lugar de símbolos máximos de felicidade e realização pessoal (*ibidem*). Tais ideais estão relacionados à amplas transformações culturais e econômicas ocorridas principalmente a partir da Revolução Francesa: “liberdade, igualdade e fraternidade”. A vigência desses ideais contribuiu para a “democratização” da beleza e do “corpo ideal”, isto é, ser belo e ter um corpo perfeito estariam agora ao alcance de todos.

Novaes (*idem*) afirma também que o século XX inaugurou o apogeu de um movimento que divulgou intensamente ideias de beleza através de imagens publicitárias, que fomentavam o consumo. O mercado relativo a bens voltados para a estética se desenvolveu amplamente, nascendo a indústria da beleza, cujo instrumento básico é a publicidade que recorre maciçamente às imagens para a

divulgação dos modelos. Este período foi nomeado de “século da imagem”.

Segundo Carneiro (1997), as imagens do corpo perfeito passaram a definir normas e modelos corporais amplamente divulgados pelos mecanismos de comunicação em massa. Os sujeitos se viram obrigados a se encaixar nos padrões extremamente rígidos representados pelas imagens que desde o século XIX são o veículo privilegiado de divulgação de modelos ideais. Neste sentido, uma das principais funções da imagem é provocar um impacto visual rápido e intenso e com isso atingir a sociedade de forma homogênea e chamar a atenção dos olhares de forma sedutora, provocando, portanto, a emergência de um desejo em possuí-la ou de parecer-se com ela.

O uso das imagens promete o alcance do corpo ideal, as imagens oferecidas ao público funcionam como modelo com o qual o sujeito deve se identificar (*ibidem*). Através do consumo de produtos estéticos o sujeito comum poderia se aproximar da imagem idealizada e a partir de aí realizar a promessa de satisfação e felicidade plena. Entretanto, o modelo de beleza oferecido é inatingível por ser justamente um corpo desvitalizado e configurado pelas técnicas computadorizadas.

Porém, a mídia ignora isso e oferece tal corpo como algo possível de ser alcançado e, caso não o seja, é responsabilidade de cada um o fracasso.

Você deve a seu corpo cuidado, e se negligenciar esse dever, você deve sentir-se culpada e envergonhada. Imperfeições de seu corpo são sua culpa e vergonha. Mas a redenção do pecado está ao alcance das mãos da pecadora, e só de suas mãos (BAUMAN, 2001, p. 79).

A busca pelo corpo perfeito passa a ser alvo de preocupação de homens e mulheres. Entretanto, o sujeito se vê cada vez mais longe de atingi-lo, já que ele é associado às imagens expostas pela mídia, imagens que nada tem de natural, real e humano. Assim podemos dizer que vivemos no momento histórico onde a exigência com a aparência atingiu seu ápice, o que também denuncia um modelo corporal inatingível (CARNEIRO, 1997). Logo, os cuidados com o corpo e com a aparência são moldados conforme os rígidos padrões de beleza difundidos pelas imagens ideais na mídia.

Portanto, a contemporaneidade é marcada pelas imagens que passam a constituir a realidade ao invés de retratá-la, reproduzi-la e representá-la. Isto

interfere com a construção identitária, já que o “eu” torna-se estrangeiro em seu próprio corpo, alienado em si mesmo, pois ele é somente enquanto imagem (NOVAES, *idem*). Assim como afirma Certeau (1995 *apud* Novaes, 2013) na cultura da imagem e do consumo, “existir é ser visto”. Existir hoje não é apenas aparentar qualquer imagem, e sim uma imagem que garante felicidade e satisfação plena, um *status* de poder que possa inserir socialmente o sujeito além de constituí-lo psiquicamente. O *parecer* e o *ter* passaram a prevalecer sobre o *ser*.

Abolindo-se as diferenças reais entre os homens, destituindo-os de suas histórias, homogeneízam-se homens e objetos – meros produtos. O reino da diferenciação se dá agora a partir da exclusão, entre aqueles que têm e os que não têm (NOVAES, *idem*, p.59).

Tudo isso caracteriza aquilo que Debord (1997) denominou de “cultura do espetáculo”, onde a exibição, a performance se transformaram no lema central da existência do sujeito. Vive-se assim para a exibição, para a exaltação do eu nos espaços sociais. Na cultura do espetáculo podemos destacar a exigência constante da *performance* no qual observamos a estetização do eu representada pela teatralidade pela qual o sujeito atua como personagem principal na cena social. Nessa medida, o sujeito é regulado pela performatividade, transformando, assim, a individualidade em objetos descartáveis.

O espetáculo não é um conjunto de imagens, mas uma relação social entre pessoas, mediada por imagens. O princípio do fetichismo da mercadoria, a dominação da sociedade por coisas supra-sensíveis embora sensíveis, se realiza completamente no espetáculo, no qual o mundo sensível é substituído por uma seleção de imagens que existe acima dele, e que ao mesmo tempo se fez reconhecer como o sensível por excelência (DEBORD, 1997, p. 28)

1.6 - Estigmas e preconceitos

E são crianças feias, baixinhas, próximas do nanismo- pequenos ogros de boca aberta, língua muito grande, pescoços achatados, e largos como troncos... aquela criança horrível já ocupava todos os poros de sua vida (TEZZA, 2012, p 35).

Eu odeio este rosto. Você pode achar uma loja onde possamos conseguir um novo rosto para mim, um rosto normal? Outra noite, ele disse: estou cheio desse negócio de síndrome de Down. Quando é que ela vai embora? (SOLOMON, 2013, p. 211)

A sociedade ocidental contemporânea exige que as pessoas sejam bonitas e eficientes, a feiura é algo que deve ser evitado a qualquer custo, aquele sujeito que é julgado como feio vive com muita dor o difícil fardo de carregar o peso da exclusão, não somente pelo fracasso individual por não ter alcançado o ideal contemporâneo, como também por não estar enquadrado no modo de vida produtivo e performático da atualidade (NOVAES, *idem*). Dessa maneira, as imposições feitas para que as pessoas com síndrome de Down tenham um comportamento perfeito são enormes, pois diante de qualquer deslize a comunidade atribui o comportamento à síndrome, como se isso não pudesse acontecer nas mesmas circunstâncias com outro sujeito sem a alteração genética. Atitudes preconceituosas são observadas nos mais variados contextos: entre crianças e adolescentes, quando começam a se tornar mais críticos; entre os adultos, pais de crianças sem deficiências que frequentam os parques, cujos filhos compartilham os brinquedos com as crianças que apresentam síndrome de Down; nos transportes, em lanchonetes e restaurantes e até entre donos ou diretores de escolas que se dizem educadores quando, em contrapartida, rejeitam alunos com a síndrome.

Uma dimensão importante que surgiu é que a rejeição feita às pessoas com síndrome de Down não se dá somente por motivos diretos, mas também indiretos, ou seja, pela preocupação com a opinião das outras pessoas. A família que possui uma pessoa com síndrome de Down também sofre discriminação. Afastamento de parentes e amigos de sua convivência são comuns nos depoimentos de pais. Ao que parece, a existência de um filho com síndrome de Down desestabiliza a família e provoca a reestruturação dos valores em que ela se apoia. A atitude preconceituosa, portanto, por ser excludente, elimina as oportunidades de desenvolvimento maior do sujeito e até de perceber-se como cidadão.

Na obra “A sociologia do corpo”, Le Breton nos traz a questão do corpo “deficiente” e as relações de ambivalência estabelecidas pelo grupo social com o homem que tem uma “deficiência”. O termo deficiência significa falta, falha, imperfeição, defeito, insuficiência. Numa sociedade competitiva que prioriza a produção, o insuficiente não tem lugar.

Em contrapartida, o discurso social afirma que o sujeito deficiente é um homem normal, que deve ser respeitado e valorizado, ao mesmo tempo em que ele

é objetivamente marginalizado, mantido mais ou menos fora de diversos ramos da sociedade. No dia a dia é possível observar os diversos olhares que estão voltados para estas pessoas, olhares de curiosidade, de incômodo, de estranhamento, de angústia, de reprovação e de compaixão. Enfrentar tais olhares é um exercício constante que as pessoas “deficientes” devem enfrentar no seu cotidiano, muitas vezes isso não acontece e, infelizmente, o círculo social desses sujeitos fica extremamente reduzido e empobrecido, restando a eles somente suas próprias casas, espaços especializados e consultórios médicos.

Quando nos deparamos com uma pessoa deficiente, um dos inúmeros efeitos derivados deste encontro com a diferença é o estranhamento, algo que, ao mesmo tempo em que nos causa repulsa, nos remete ao que é conhecido e familiar. A criança com Down chama a atenção não só pela sua aparência física como nos remete a um cenário inconsciente historicamente construído ao longo dos anos. É como se uma série de preconceitos e estigmas nos fossem transmitidos de geração para geração, se fazendo presente no inconsciente social. O indivíduo com esta anomalia traz a marca da incompetência, pois ele é aquele que dificilmente irá atingir os imperativos da atualidade: ser produtivo, perspicaz, bonito, forte, saudável e feliz.

Em 1919, Freud publicou o artigo “O estranho”, no qual ele chamou a atenção para a etiologia da própria palavra *estranho*, que na tradução alemã *unheimlich* podemos encontrar diversas definições, tais como: estrangeiro, esquisito, estrambótico, nefasto, perigoso, inquietante, desconfortável, sombrio, obscuro, assombrado, repulsivo, sinistro, suspeito, lúgubre e demoníaco. Observa-se uma ambiguidade linguística no texto de Freud a partir do momento em que a palavra *heimlich* possui um duplo sentido; que quer dizer familiar e também algo secreto e oculto, o que, paradoxalmente, torna essa palavra próxima de seu oposto, *unheimlich*. Considerando as ambiguidades desse tipo, Freud aponta que o *estranho*, *unheimlich*, é de alguma forma uma "subespécie" de *heimlich*, do *familiar* (que é também *o oculto*, *o secreto*): “Direi, de imediato, que ambos os rumos conduzem ao que é conhecido, de velho e há muito familiar” (1919, p. 238). Afirma também que:

Nada em absoluto encontra-se a respeito deste assunto em extensos tratados de estética, que em geral preferem preocupar-

se com o que é belo, atraente e sublime- isto é, com sentimentos de natureza positiva- e com as circunstâncias e os objetivos que os trazem à tona, mais do que com os sentimentos opostos, de repulsa e aflição. (*ibidem*).

Desse modo, pode-se afirmar que as pessoas com síndrome de Down além de terem sofrido inúmeras formas de exclusão e preconceitos historicamente construídos, também despertam o estranhamento pela sua aparência física que encarnam um corpo feio, gordo e desajeitado. A aparência intolerável chama a atenção para a fragilidade da condição humana, a precariedade inerente à vida e ao sujeito.

Ao voltarmos para as ideias trazidas por Le Breton (2010), as sociedades ocidentais fazem da “deficiência” um estigma. Dessa forma, atribui-se ao sujeito, à sua essência, o *status* de deficiente ao invés de fazer um recorte sobre a anomalia. Por exemplo, é diferente dizer que Maria possui síndrome de Down do que dizer, Maria é síndrome de Down. Ele afirma também, que existe um contrato tácito que preside no encontro entre o homem que tem uma deficiência com o homem “válido” que se sustenta no fingimento que a alteração genética não cria nenhuma diferença, nenhuma barreira. Por outro lado, o sujeito com síndrome de Down revela, simplesmente pela sua presença física, o imaginário do corpo desmantelado que assombra muitos pesadelos. Aqui, portanto, pode-se fazer uma relação com o que Freud disse sobre o estranho, que diz respeito justamente aquilo que é ao mesmo tempo assustador e familiar.

Quanto mais a deficiência é visível e surpreendente (um corpo deformado, um tetraplégico, um rosto desfigurado, por exemplo), mais suscita a atenção social indiscreta que vai do horror ao espanto e mais o afastamento é declarado nas relações sociais. A deficiência, quando é visível, é um poderoso atrativo de olhares e comentários, um operador de discursos e de emoções (*ibidem*, p. 75)

Paralelamente à concepção de estranho dada por Freud, é importante trazer aqui a noção de estigma segundo Goffman (2013): para os gregos, o estigma surgiu para diferenciar e caracterizar as pessoas que cometiam algo de extraordinário, ou de mal, no grupo em que viviam. Porém, para diferenciar o estigmatizado das pessoas comuns, eram feitos sinais com cortes no corpo e avisavam que aquele indivíduo era um escravo, um criminoso ou traidor, uma

pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos. Assim, o estigmatizado era visto como um ser incomum na sociedade grega, aquele sujeito que transgredia as normas sociais. Com o Cristianismo, dois níveis de metáforas foram acrescidos ao termo; a saber: sinais corporais de graça divina e sinais corporais de distúrbio físico. A partir da década de 60 do século XX, apesar de o termo ainda ser amplamente usado no sentido literal original, uma situação de desgraça passou a ser mais considerada do que a sua ênfase corporal.

Ainda segundo Goffman (*idem*), as marcas, corporificadas ou não, do sujeito transmitem uma informação social. De modo geral, as pessoas com “deficiência” são pessoas desacreditadas, isto é, elas possuem, na maioria das vezes, estigmas que provocam, de imediato, uma aversão entre a identidade social real e a identidade social virtual. A primeira implica na categoria e nos atributos que são características particulares da pessoa; ao passo que a segunda refere-se às cobranças e ao caráter de normalidade que a sociedade confere ao ser humano.

Para o cientista social, a palavra estigma está intimamente ligada a um atributo depreciativo, algo que deve ser evitado, uma ameaça a sociedade. Tanto na sociedade antiga quanto na atualidade, a palavra estigma representa algo ruim, isto é, uma identidade deteriorada por uma ação social. Se recorrermos ao dicionário podemos encontrar algumas derivações relacionadas a tudo aquilo que é considerado uma desonra; infâmia, descrédito, chaga, desdoura, mascarra, etc.

Para Goffman, estigma é uma relação entre atributo e estereótipo, e tem sua origem ligada à construção social dos significados através da interação. A sociedade inscreve como as pessoas devem ser, e torna esse dever como algo natural e normal, determinando um padrão externo ao sujeito que permite prever a categoria e os atributos, a identidade social e as relações com o meio. Um estranho frente à essa naturalidade não passa despercebido, pois lhe são conferidos atributos que o tornam diferente. Ele acrescenta que “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (*idem*, p.11).

Desta maneira, os estigmatizados com necessidades específicas, bem como as pessoas com síndrome de Down, convivem diariamente com termos taxativos e pejorativos como: doente mental, retardado, incapaz e desacreditável. Pertencer a

uma categoria com atributos incomuns ou diferentes é pouco aceito pelo grupo social e, por diversas vezes, o sujeito “deficiente” deixa de ser visto como pessoa em sua totalidade, com a sua capacidade de ação e transformando-se em um ser desprovido de potencialidades. Portanto ele é estigmatizado socialmente e anulado no contexto da produção técnica, científica e humana, restando-lhe assim viver à margem do convívio em comunidade.

De acordo com o que foi discutido até aqui, observa-se que todas as sociedades produzem os modelos considerados normais ao ser humano, e que as pessoas com “deficiência” sofreram inúmeras privações que, infelizmente, perduram até os dias atuais. Em contrapartida, foi visto que alguns fatores influenciam o desenvolvimento da criança com Down: a importância do meio ambiente, da família e as diversas estimulações precoces são as bases fundamentais para o pleno desenvolvimento infantil. Sendo assim, cabe aqui ressaltar a importância da escola inclusiva de qualidade na formação do sujeito como também para a construção de uma sociedade mais humanizada.

1.7 - A importância da família

A tendência em se fantasiar como “pais perfeitos” leva à expectativa de ter o “filho perfeito”, aquele que corresponderá à idealização de perfeição: o filho bonito, obediente, educado, estudioso, saudável e vitorioso, conforme a cultura ocidental capitalista em que estamos inseridos valoriza. Tudo que fugir desse protótipo poderá ser percebido como um fracasso ou falha, tanto pelos pais quanto pelo filho, isso poderá gerar culpas e dificuldades nos relacionamentos familiares (MELO-DE-AGUIAR, 2009, p. 183).

Se você tem um filho com deficiência, será para sempre o pai de um filho com deficiência; é um dos fatos básicos a seu respeito, fundamental para a maneira como as outras pessoas o percebem o decifram. Esses pais tendem a ver a aberração como doença até que o hábito e o amor lhes permitam lidar com sua nova realidade estranha-muitas vezes introduzindo a linguagem da identidade. A intimidade com a diferença promove a reconciliação (SOLOMON, 2013, p.17).

Ao longo dos séculos o conceito de família sofreu transformações. No século XVIII, a família atuava como unidade econômica e sua sobrevivência dependia do trabalho de todos os seus membros. De acordo com a acumulação de bens inicial, a família tornou-se uma unidade unicamente preocupada com o consumo e a reprodução, e sua função volta-se para a educação dos filhos.

A família moderna, com sua nova função, deu origem à noção de que é, exclusivamente, um veículo de amor e educação. Assim, a família nunca é estática e sofre contínuas transformações, se comportando como um grupo social dinâmico (ACOSTA; ROJAS; FALLER; VITALE, 2008). Contudo, o ambiente familiar constitui o primeiro universo de socialização da criança, e é o que sofre as mais profundas transformações ao nascer uma criança com síndrome de Down, não só em termos de reações e sentimentos de seus membros, como também em termos de estrutura e funcionamento.

Ter um filho é um dos fatos mais significativos da vida de uma pessoa. Um casal começa a ter um filho muito antes da gravidez propriamente dita. Muitas vezes os cônjuges passam por um processo de preparação, na qual se imaginam tendo um filho e os detalhes dessa experiência: como seria esse filho, como será ser pai ou mãe, qual seria o nome desse filho e etc.

Sendo assim, ao engravidar, os pais trazem à tona sua infância, sua relação com seus pais e o modo como se imaginam sendo pais. Tanto a gestação quanto o nascimento, são momentos de instabilidade emocional e de reorganização familiar em que ocorre um realinhamento de papéis e recapitulação simbólica da história pessoal do par parental. Cristovão Tezza (2007) em seu lindíssimo livro “O filho eterno” expõe de modo impressionante as diversas dificuldades e as deliciosas conquistas de criar um filho com síndrome de Down:

O nascimento é uma brutalidade natural, a expulsão obscena da criança, o dismantelo físico da mãe até o último limite da resistência, o peso e a fragilidade da carne viva, o sangue, cria-se um mundo inteiro de signos para ocultar a coisa em si, tosca como uma caverna escura (p.24)

(...)

Assim, em um átimo de segundo, em meio à maior vertigem de sua existência, a rigor a única que ele não teve tempo (e durante a vida inteira não terá) de domesticar numa representação literária, apreendeu a intensidade da expressão “para sempre”- a ideia de que algumas coisas são de fato irremediáveis, e o sentimento absoluto, mas óbvio, de que o tempo não tem retorno, algo que ele sempre se recusava a aceitar... Ele recusava-se a ir adiante na linha do tempo; lutava por permanecer no segundo anterior à revelação, como um boi cabeceando no espaço estreito da fila do matadouro; recusava-se mesmo a olhar para cama, onde todos se concentravam num silêncio bruto, o pasmo de uma maldição inesperada. Isso é pior do que qualquer outra coisa, ele concluiu – nem a morte teria esse poder de me destruir (p.31).

A partir das citações acima, fica claro o quão desconcertante é o impacto causado pela notícia de ter um filho com síndrome de Down, o que pode levar os pais ao estado de choque, e até mesmo a viver um longo processo de negação, pois as expectativas relacionadas ao nascimento de um bebê, num contexto ocidental, capitalista e urbano, são de que ele seja perfeito, saudável, eficaz e parecidos com os pais, isto é, que ele esteja apto para adentrar num mundo que espera tais atributos.

Entretanto, o nascimento de um filho com síndrome de Down rompe com todas essas expectativas e obriga os pais a repensarem e reavaliarem sua própria condição humana, uma vez que seu filho terá que enfrentar não somente as próprias limitações, como também terá que se defrontar com as barreiras sociais expressas nos comportamentos preconceituosos e estigmatizados dos sujeitos de um modo geral.

Durante todo o percurso de convívio com a pessoa com síndrome de Down ocorrem várias situações através das quais os pais estarão submetidos a frequentes movimentos de rejeição e aceitação, de forma inconsciente, em relação ao filho, em função da possibilidade (ou não) de elaborarem psicologicamente o fato de que ele não é plenamente saudável. Logo, é essencial retomarmos a questão do narcisismo infantil da mãe no momento da gravidez e do nascimento de um filho.

Neste período, observa-se que a mãe resgata fragmentos da sua própria história infantil e da herança deixada pelas marcas constitutivas da relação com sua mãe. Para tal discussão reavemos as contribuições de Freud em “Introdução ao narcisismo” (1914/1996), na qual ele encontra através do próprio conceito de narcisismo um modo de pensar o aparelho psíquico, bem como a sua constituição no que diz respeito ao ego, sendo este marcado por um agrupamento de pulsões. Nesta obra, ele desvincula o narcisismo da psicopatologia sexual e faz dele um conceito que oferece um entendimento a respeito da constituição do eu e do objeto:

No tocante à primeira questão, posso ressaltar que estamos destinados a supor que uma unidade comparável ao ego não pode existir no indivíduo desde o começo; o ego tem de ser desenvolvido. Os instintos auto-eróticos, contudo, ali se encontram desde o início, sendo, portanto, necessário que algo

seja adicionado ao auto-erotismo- uma nova ação psíquica – a fim de provocar o narcisismo (p.84).

A não existência de um ego primordial marca a fase auto-erótica, na qual encontramos as pulsões parciais que, posteriormente, sofrerão um processo unificador – o narcisismo - caracterizado por uma *nova ação psíquica* que agrupa o auto-erotismo e que desembocará na constituição do ego.

Ainda segundo Freud, pode-se pressupor que a *nova ação psíquica* agregada ao auto-erotismo vem, em grande parte, do lado de fora do organismo, ou seja, do lado do objeto, objeto este que, para o bebê, ainda não é considerado como tal. Nesse sentido, para poder acionar um investimento no objeto, que oferecerá a possibilidade de desmembrar a libido narcísica da libido objetal, esse corpo precisa ter sido tomado como objeto de investimento por alguém. Portanto, o bebê foi tomado como objeto de desejo para uma mãe, sendo investido libidinalmente a partir do seu próprio narcisismo, isto é, é através da manutenção do ideal, que a mãe irá fazer do bebê o seu objeto amoroso. Ideal aqui, no sentido de o filho ser tudo aquilo que ela não foi, colocando nele o que gostaria de ser, ou seja, projete o seu ideal do ego no filho, com o qual se identifica, fazendo deste seu próprio ideal.

Aqui, a referência ao ideal do ego está contextualizada no relacionamento narcísico dos pais com o filho. O que o sujeito projeta diante de si como seu ideal é o substituto do narcisismo perdido da infância, na qual ele era seu próprio ideal, acrescentando que, além do aspecto individual, esse ideal tem seu aspecto social, pois constitui também o ideal de uma família:

Se prestarmos atenção à atitude de pais afetuosa para com os filhos, temos de reconhecer que ela é uma revivescência e reprodução de seu próprio narcisismo, que de há muito abandonaram... assim eles acham sob a compulsão de atribuir todas as perfeições ao filho- o que uma observação sóbria não permitiria – e de ocultar e esquecer todas as deficiências dele (*ibidem*, p.97).

Freud destaca também que os pais atribuem ao filho todas as perfeições possíveis e ocultam ou esquecem todas as suas deficiências, salientando que a doença, a morte, a renúncia ao prazer, e quaisquer restrições à sua própria vontade

não o atingirão. Todas as leis da natureza e da sociedade serão anuladas a seu favor. O filho concretizará os sonhos dourados que os pais jamais realizaram.

Segundo Winnicott: “não existe bebê- no sentido de que quem se propõe a descrever um bebê vai descobrir que está descrevendo um bebê e alguém mais. Um bebê não pode existir sozinho, mas é essencialmente parte de uma relação”.

Portanto, na medida em que os filhos são parecidos com seus pais, eles se tornam os seus admiradores mais preciosos. Entretanto, na medida em que são diferentes, como no caso da síndrome de Down, podem ser seus maiores acusadores (Solomon, *idem*).

Os primeiros anos de vida de uma criança constituem um período crítico em seu desenvolvimento, e o papel que a família desempenha nesse período é de fundamental importância (MELO DE AGUIAR, 2009).

O ambiente em que a criança com síndrome de Down vive deve ser constantemente estimulador e a família deve estar constantemente atenta para o seu papel de fornecedora desses estímulos, pois quando todos agem em parceria (família e profissionais ligados à área da saúde e da educação), os resultados podem ser significativos e a criança deficiente chega a um nível elevado de suas capacidades. A função materna tem importância fundamental para o desenvolvimento do bebê, segundo Winnicott:

Há algo na mãe de um bebê que a torna particularmente qualificada para proteger seu filho nesta fase de vulnerabilidade, e que a torna capaz de contribuir positivamente com as claras necessidades da criança. A mãe é capaz de desempenhar esse papel se se sentir segura; se se sentir amada em sua relação com o pai da criança e com a própria família; e ao sentir-se aceita nos círculos cada vez mais amplos que circundam a família e constituem a sociedade. Se quisermos, podemos continuar a deixar o cuidado das crianças por conta das mães, cuja capacidade não se baseia no conhecimento formal, mas provém de uma atitude sensível adquirida na medida em que a gravidez avança, e depois perdida à proporção que a criança se desenvolve e se afasta (1965, p. 4)

Winnicott (1975) pressupõe que nas primeiras fases do desenvolvimento emocional do bebê, o ambiente desempenha um papel fundamental, isto é, os cuidados maternos podem auxiliar ou impedir o desenvolvimento saudável da criança de forma a determinar sua interação social. Para o psicanalista, a mãe ocupa papel central e fundamental no desenvolvimento emocional do bebê, sendo

o ser mãe compreendido como uma atitude sensível adquirida no avanço da gravidez. Conseqüentemente, a mãe que reconhece a dependência da criança e se adapta às suas necessidades, oferecendo oportunidades para que o bebê possa progredir no sentido da integração, do acúmulo de experiências, enfim, do desenvolvimento. Nesse sentido, são as primeiras experiências emocionais e de aprendizagem, vivenciadas nas relações com os pais, que serão responsáveis pela formação da identidade e, em grande parte, pelo desenvolvimento da criança. Winnicott acrescenta ainda que o bebê nasce num estado de não-integração na qual se encontra numa situação de dependência absoluta. O desenvolvimento normal nesse período leva a um esquema corporal integrado de unidade psique-soma: “o sentido de que a pessoa ocupa seu próprio corpo” (1965, p. 33). Para tanto, a função de ego auxiliar está diretamente relacionada à mãe até que a criança consiga desenvolver suas capacidades inatas, ou seja, como uma função de holding, sustentando física e emocionalmente o bebê, o que implica numa mãe suficientemente boa:

A “mãe” (não necessariamente a própria mãe do bebê) suficientemente boa é a que faz uma adaptação ativa às necessidades do mesmo, uma adaptação ativa que gradualmente diminui, de acordo com a crescente capacidade do bebê de suportar as falhas na adaptação e de tolerar os resultados da frustração. Naturalmente, a mãe propriamente dita tem maiores possibilidades de ser suficientemente boa do que uma outra pessoa, pois essa adaptação ativa exige uma preocupação fácil e livre de ressentimentos. De fato, o sucesso ao cuidar de um bebê depende mais da devoção do que da inteligência ou do conhecimento (WINNICOTT, 1951, p.326).

As contribuições de John Bowlby (1988/1989) também demonstraram que o cuidado materno é fundamental para o desenvolvimento da criança saudável. O psiquiatra infantil e psicanalista inglês reconheceu que o ser humano chega ao mundo predisposto a estabelecer interações sociais e a ligação mãe-bebê é crucial para que a criança possa sentir-se segura, segundo o autor, o apego traz segurança e conforto e possibilita o desenvolvimento.

O impacto que a notícia de ter um filho síndrome de Down produz na família pode dificultar que a mãe tenha reações, de acordo com sua sensibilidade natural, impedindo que as primeiras experiências ocorram satisfatoriamente. Casarin (2003) afirma que além da condição de anomalia que possui, a criança

com Down tem ainda a consequência secundária dessa condição, pois a dificuldade de uma ligação afetiva adequada entre a mãe e a criança pode afetar suas possibilidades de desenvolvimento. Uma deficiência, seja qual for, é uma condição indesejável e não há razões para se crer no contrário.

O escritor Andrew Solomon (2013) em sua obra “Longe da árvore - pais, filhos e a busca da identidade” traz uma temática extremamente interessante para nós. Através de uma longa pesquisa, o escritor busca mapear e descrever as relações entre os pais e seus filhos que são considerados como frutos que caíram longe da árvore, isto é, filhos que são caracterizados por um desajuste social, à margem dos padrões biológicos e sociais pré-estabelecidos.

Neste livro é possível encontrar uma vasta e profunda investigação sobre a vida de famílias de crianças com síndrome de Down, autistas, prodígios, transexuais, esquizofrênicos, crianças com deficiências simples ou múltiplas e crianças cuja concepção foi fruto de um estupro, e enfim, crianças diferentes que desafiaram o afeto dos pais.

No caso da síndrome de Down, o escritor disserta e revela o impacto que o nascimento de um filho que apresenta necessidades desconhecidas (e até mesmo estranhas) irrompe no âmbito familiar, muitos não estão preparados para filhos que apresentam necessidades desconhecidas. Como nos diz Solomon:

A paternidade nos joga abruptamente em uma relação permanente com um estranho, e quanto mais alheio o estranho, mais forte a sensação de negatividade. Contamos com a garantia de ver no rosto de nossos filhos que não vamos morrer. Filhos cuja característica definidora aniquila a fantasia da imortalidade são um insulto em particular: devemos amá-los por si mesmos, e não pelo melhor de nós mesmos neles, e isso é muito mais difícil de fazer. Amar nossos filhos é um exercício para a imaginação (*idem*, p.11).

Tínhamos nos esforçado tanto para torná-lo o indivíduo com síndrome de Down que não precisa disso. Mas eu tinha de olhar para o que era melhor para ele, e não para algum ideal que havíamos construído para nós (*idem*, p.214).

O psicanalista Erik Erikson (inventor da expressão “crise de identidade”), a pedido de sua amiga Margaret Mead, havia mandado seu filho recém-nascido Neil para uma instituição no dia de seu nascimento, em 1944, e manteve sua existência escondida até de seus outros filhos, com medo de que, se alguém soubesse que havia produzido um “idiota”, sua reputação fosse prejudicada (*idem*, p. 217).

A criança com síndrome de Down desde o início apresenta reações mais lentas do que as outras crianças; por exemplo, o contato ocular: “os bebês com SD mantêm alto índice de contato ocular entre quatro e seis meses, diferentemente dos bebês com desenvolvimento típico, que nessa mesma fase, apresentam decréscimo neste comportamento” (Melo de Aguiar, *idem*, p.186). Provavelmente esta diferença altera sua ligação com o ambiente, mais especificamente com sua mãe, podendo afetar o processo de vinculação entre o par mãe-bebê. Desse modo, essas primeiras experiências podem ficar comprometidas.

Diante das dificuldades da criança, a mãe mostra-se mais diretiva, faz menos perguntas, talvez esperando menos respostas, e mantém o mesmo padrão de comunicação em diferentes idades. Esse comportamento mostra uma baixa expectativa da mãe quanto à possibilidade de desenvolvimento da criança, apesar de os esforços realizados na estimulação.

Segundo Casarin (2003), observa-se uma ambiguidade: os pais estimulam, mas não acreditam no desenvolvimento e mantêm a pessoa com a síndrome como uma eterna criança. Isso compromete a possibilidade de exploração e ampliação das representações que a criança pode fazer do ambiente. O alto grau de diretividade manifestado pelas mães pode ser resultado de sua adaptação às peculiaridades de seus filhos, devido ao baixo nível de participação da criança, ou também ao desejo dessas mães em mudar o comportamento de seus filhos.

A qualidade da interação pais-filhos produz efeitos importantes no desenvolvimento das áreas cognitivas, linguísticas e emocionais da criança com deficiência intelectual.

Melo de Aguiar (*idem*) afirma que desde os primeiros meses a criança com Down tem dificuldade de manter a atenção e de estar alerta aos estímulos externos. Em geral, são menos interativas e respondem menos ao adulto, mas isso não significa que não sejam capazes de desenvolver tal tipo de comportamento. Ele se manifesta de forma diferente e em momentos diferentes em relação à criança sem atraso. A exploração do ambiente faz parte da construção do mundo da criança, e o conhecimento que ela obtém por esse meio formará sua bagagem para se relacionar com o ambiente. A criança com Down utiliza comportamentos repetitivos e estereotipados, o comportamento exploratório é impulsivo e desorganizado, dificultando um conhecimento consistente do ambiente. As

crianças tendem a envolver-se menos na atividade, dar menos respostas e tomam menos iniciativa. Se o bebê com a síndrome é menos responsivo, a mãe não tem os referenciais necessários para compreendê-lo. Tenta preencher essas lacunas com suas próprias atividades e, com isso, pode deixar de perceber as reações naturais do bebê (Casarin, 2003).

O nascimento de uma criança na família é um acontecimento de grande importância. Desde a sua concepção, o bebê já é depositário de uma série de expectativas. O momento do nascimento de uma criança com deficiência é um dos períodos mais difíceis para a família enquanto grupo e para cada um dos seus membros, individualmente, podendo haver alterações nos relacionamentos, especialmente no desenvolvimento do vínculo mãe-bebê e até mesmo uma desestruturação inicial, para depois haver uma adaptação mais adequada do grupo (*ibidem*).

Além do impacto emocional que o nascimento de um bebê com Down causa na estrutura familiar, vimos que uma série de estigmas e preconceitos vêm atrelados a este diagnóstico, que repercutem e promovem variados comportamentos segregacionistas.

A sociedade tem dificuldade para conviver com as diferenças, isolando na maioria das vezes a pessoa com deficiência. São muitas as ocorrências pelas quais a comunidade mostra sua insensibilidade, falta de conhecimento, rejeição e preconceito em relação à deficiência. Os efeitos desses sentimentos refletem sobre a família que recebe uma criança com síndrome de Down, e tais ocorrências podem ser reveladas ou não. A população necessita de um amplo e contínuo esclarecimento em relação às crianças com síndrome de Down, para que mudanças aconteçam fortalecendo as famílias e proporcionando a elas condições de interagir com a deficiência.

A síndrome de Down foi associada, por mais de um século, à condição de inferioridade. Apesar de o conhecimento acumulado sobre a síndrome e das informações acessíveis, o estigma ainda está presente e influencia a imagem que os pais constroem de sua criança e sua reação a ela.

Segundo Casarin (*idem*), após a notícia de que o bebê possui síndrome de Down, a família geralmente passa por um processo de luto adjacente, que envolve quatro fases. Na primeira fase, há um entorpecimento com o choque e descrença. Na segunda, aparece ansiedade e protesto, com manifestação de emoções fortes e

desejo de recuperar a pessoa perdida. A terceira fase se caracteriza pela desesperança com o reconhecimento da imutabilidade da perda. E, finalmente, a quarta fase traz uma recuperação, com gradativa aceitação da mudança.

Embora o choque seja inevitável, a maioria das famílias supera a crise e atinge um equilíbrio. A ajuda e a mediação de profissionais podem minimizar o impacto mostrando as possibilidades, e não somente os aspectos negativos, o que ajuda os pais a adquirir uma visão mais ampla da situação.

As atividades da vida cotidiana na família dão à criança oportunidades para aprender e desenvolver-se por meio do modelo, da participação conjunta, da realização assistida e de tantas outras formas de mediar a aprendizagem. Essas atividades podem ou não propiciar motivações educativas. A dificuldade da criança faz com que os pais sejam mais seletivos para proporcionar atividades, suas rotinas são mais complexas, pois têm de ser mais diversificadas para atender à necessidade da criança. O bebê com Down, por necessitar de muitos cuidados, faz com que na maioria dos pais se envolvam intensamente nessa atividade.

Sendo assim, as conquistas realizadas nos dois primeiros anos são a base da aprendizagem posterior e dão uma matriz de aprendizagem que será utilizada em idades mais avançadas. Assim, o trabalho de estimulação precoce procura propiciar o desenvolvimento do potencial da criança com síndrome de Down.

Porém, segundo Casarin (*idem*), embora a estimulação tenha efeito benéfico sobre o desenvolvimento, muitas vezes, mesmo que as habilidades sejam desenvolvidas, não há um sujeito diferenciado que possa utilizá-las. A família, desorganizada pela presença da síndrome, encontra alívio na intensa atividade de estimulação, mas muitas vezes essa atividade pode tomar o lugar do relacionamento afetivo e da disponibilidade da mãe em perceber e interagir com a criança. Mães que conseguem manter a ligação afetiva, estreita e positiva com a criança favorecem a aprendizagem, proporcionando condições de desenvolvimento e de segurança para sua independência e autonomia.

Portanto é possível afirmar que o grande suporte para que a criança se sinta apoiada e encaminhada para uma vida social é primeiramente a própria família, para que a mesma possa vivenciar experiências que venham a garantir o desenvolvimento de suas capacidades. A família oferece uma gama de condições para que o processo de construção equilibrado e harmonioso proporcione à criança meios de se individualizar e amadurecer. O papel da família na vida da pessoa

com síndrome de Down é muito importante, pois é ela que proporciona através do cuidado, da estimulação e do afeto, as estruturas para que ele possa se inserir no ambiente social.

2 - Diversidade e Inclusão

2.1- Um breve histórico

Não há mongoloides na história, relato nenhum- são seres ausentes. Leia os diálogos de Platão, as narrativas medievais de Dom Quixote, avance para a Comédia humana de Balzac, chegue a Dostoiévski, nem este comenta, sempre atento aos humildes e ofendidos; os mongoloides não existem... O cinema, em seus 80 anos, ele contabiliza, forçando a memória, jamais os colocou em cena. Os mongoloides são seres hospitalares, vivem na antessala dos médicos. (TEZZA, 2012 p. 37)

Durante muitos anos os sujeitos que possuíam algum tipo de deficiência foram mantidos em completa exclusão social. Com o advento dos estudos científicos, algumas medidas assistencialistas começaram a surgir para lhes garantir a essas pessoas uma sobrevivência mais digna, sem que o extermínio fizesse parte de suas vidas. Estes indivíduos sempre encontraram obstáculos para se sentirem ou estarem envolvidos, de fato, no seu contexto social, devidos às práticas reguladoras a que as sociedades têm recorrido face ao diferente, dificultando a aceitação dos que se distanciam dos padrões estabelecidos por ela. Esta situação permeia as civilizações desde a Antiguidade e persiste até os dias atuais.

Em Esparta, por exemplo, na Antiga Grécia, as crianças com deficiências físicas eram abandonadas nas montanhas, pois estas eram consideradas criaturas não humanas, mas um tipo de monstro pertencente a outras espécies. Em Roma, era o direito dos pais eliminarem as crianças logo após o parto, atirando-as no rio, por exemplo.

Devido a ignorância das causas das diferentes deficiências, com frequência as limitações apresentadas pelas pessoas causavam medo e rejeição por parte da sociedade. Na Grécia Antiga, a palavra “estigma” se referia a sinais corporais associados a uma condição moral inferior. A pessoa marcada por um estigma deveria ser evitada, principalmente em lugares públicos, sendo assim marginalizada e excluída do convívio social.

Na Idade Média, os deficientes mentais, os loucos e os criminosos eram muitas vezes considerados possuídos pelos demônios e por isso, eram excluídos da sociedade. “Lutero, que viveu no século XVI, propunha que a criança deficiente e sua mãe fossem queimados(...)” (SCHWARTZMAN, 2003 p. 4). Aos cegos e surdos eram atribuídos poderes sobrenaturais. No pensamento dos

filósofos cristãos, a crença também oscilava entre culpa e expiação de pecados até a deficiência ser considerada por São Tomás de Aquino como um fenômeno natural da espécie humana (SCHWARTZMAN, 2003).

Assim, ainda na Idade Média, com a influência do Cristianismo, a sociedade passou a desenvolver uma visão abstrata de Homem, sendo este visto como ser racional, criação e manifestação de Deus. Portanto, o deficiente passa a adquirir *status* de humano, já que também possui alma, de modo que sua exterminação já não seria mais aceitável. Esse novo paradigma dá suporte às primeiras iniciativas assistencialistas às pessoas deficientes, com o auxílio de explicações científicas da época. As causas das deficiências não são mais vistas como males advindos de força sobrenatural, mas de doenças de caráter hereditário, males físicos ou mentais.

É interessante notar que, segundo Schwartzman (*idem*), embora os primeiros trabalhos científicos sobre a síndrome de Down sejam datados do século XIX, a história da arte mostra crianças com síndrome de Down sendo retratadas bem antes deste período, por pintores do início do Renascimento como Andrea Mantegna (1431-1506), na obra *Madona e a Criança*, na qual a criança que representa Jesus tem diversas características da síndrome. Podemos citar, sempre segundo o autor, diversos outros exemplos de artistas do mesmo período histórico que retrataram crianças com traços característicos da síndrome de Down: o Frade carmelita Fra Filippo Lippi (1406-1469), Jacob Jordaens (1593-1678) dentre outros.



“*Madona e a Criança*” (Andrea Mantegna, 1640)

Podemos pensar que, apesar dos deficientes terem sido excluídos do convívio social e a ciência não ter produzido nenhum tipo de trabalho acerca da

síndrome de Down antes do século XIX, os artistas mantiveram um olhar sensível para estes sujeitos, os quais eram reproduzidos em suas obras (ver figuras acima). Sendo assim, a arte contribuiu para desvelar e denunciar a existência das pessoas com síndrome de Down.

Em 1838, Esquirol fez referência à síndrome em um dicionário médico. Outros registros são constatados na história, por exemplo, no livro de Chambers, datado de 1844, no qual a síndrome de Down é denominada “idiotia do tipo mongoloide”, e na descrição feita por Edouard Seguin (entre 1846 e 1866) que se referia à anomalia como um subtipo de cretinismo classificado como “cretinismo furfuráceo” (SCHWARTZMAN, *idem*).

Entretanto, o reconhecimento da síndrome de Down como uma manifestação clínica só ocorreu com o artigo de Langdon Down, em 1866, que foi influenciado pelos conceitos evolucionistas da época. Este autor trabalhou como superintendente no “Asilo para Idiotas”, na Inglaterra, onde atendeu inúmeros casos de pessoas com retardo intelectual. Em seu trabalho, afirmava a existência de raças superiores a outras, sendo a deficiência intelectual característica das raças inferiores. No seu texto relata:

A grande família Mongólica apresenta numerosos representantes e pretendo neste artigo chamar atenção para o grande número de idiotas congênitos que são Mongóis típicos. O seu aspecto é tão marcante que é difícil acreditar que são filhos dos mesmos pais...

O cabelo não é preto, como em um Mongol típico, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. A fenda pálpebra é muito curta. Os lábios são grossos, com fissuras transversais. A língua é grande e larga. O nariz, pequeno. A pele, ligeiramente amarelada e com elasticidade deficiente. É difícil acreditar que se trate de um europeu, mas pela frequência com que estas características são observadas, não há dúvida de que estes aspectos étnicos resultam de degeneração. O tipo de idiotia Mongólica ocorre em mais de 10% dos casos que tenho observado. São sempre idiotas congênitos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, na maioria, exemplos de degeneração originada de tuberculose nos pais. (1866, p. 259-262 *apud* SCHWARTZMAN, *idem*, p. 9)

Após as pesquisas de Langdon Down, vieram outros estudiosos que contribuíram para aprofundar o conhecimento sobre a síndrome de Down. Dentre

eles, os trabalhos de Fraser e Michell (1876) que publicaram as primeiras ilustrações médicas; o de Ireland (1877), que distinguiu a “idiotia mongoloide” da “idiotia cretinoide”; o de Wilmarth (1890) e o de Telford Smith (1896), que descobriram uma técnica de tratamento para estas crianças utilizando o hormônio tireoidiano (SCHWARTZMAN, *idem*).

Mas foi somente em 1932 que um oftalmologista holandês chamado Waardenburg sugeriu que a ocorrência da síndrome de Down fosse causada por uma aberração cromossômica. Dois anos depois, em 1934, nos Estados Unidos, Adrian Bleyer supôs que essa aberração poderia ser uma trissomia. Parecia, portanto, que a descoberta da causa da síndrome de Down estava próxima. Contudo, foram necessárias mais de duas décadas para que isto ocorresse. Foi somente em 1959 que o Dr. Jerome Lejeune e Patricia A. Jacobs e seus respectivos colaboradores descobriram, quase que simultaneamente, a existência de um cromossomo extra (SCHWARTZMAN, *idem*).

Diversas denominações foram usadas ao longo das décadas: “imbecilidade mongoloide, idiotia mongoloide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada”, dentre outras. Obviamente, a maioria desses termos apresentam um alto grau pejorativo, incluindo o termo mongolismo, que foi amplamente utilizado até 1961, quando as críticas contrárias ao seu uso despontaram. Em decorrência disso, segundo Schwartzman (*idem*), esta terminologia foi suprimida nas publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS), a partir de 1965, prevalecendo a denominação de síndrome de Down, embora o termo mongolismo ainda seja utilizado na linguagem cotidiana.

2.2 - Inclusão, uma conquista contemporânea

Discutiu-se até aqui que o intrincamento entre biologia e cultura é o eixo fundamental que propicia um melhor desenvolvimento da criança com síndrome de Down. Logo, o seu progresso não se limita exclusivamente às suas características biológicas.

Nas discussões contemporâneas, a identidade tem se destacado como uma questão central, no contexto das reconstruções globais das identidades nacionais e étnicas e da emergência dos “novos movimentos sociais”, os quais estão preocupados com a reafirmação das identidades pessoais e culturais. Neste

contexto, os discursos sobre os deficientes, no caso a síndrome de Down, têm ganhado cada vez mais notoriedade no que diz respeito à valorização do homem e do respeito à diferença. O debate sobre a questão da deficiência conquistou seu lugar e tem sido amplamente discutida em culturas que vislumbram valores democráticos e humanitários. A polarização das noções de normal e anormal cede lugar ao entendimento de que a natureza humana comporta uma infinidade de condições existenciais. Como diz o *slogan* do Instituto Meta Social: “Ser diferente é normal”. Caracteriza, bem como potencializa a promoção de uma sociedade mais tolerante às diferenças.

Vivemos em um mundo heterogêneo, vasto e multicultural, no qual o encontro com o diferente é praticamente inevitável. A partir desse embate entre o sujeito dito normal com o anormal, os indivíduos são convidados a resgatar a noção de alteridade, de cuidado e ética nas relações humanas, tema que será desenvolvido mais adiante. O movimento da política de ampliação de direitos à cidadania estabeleceu que na sociedade a posição de tolerância e respeito para com a diversidade deve ser efetivada e vivenciada no cotidiano. Contudo, não há mais como se negar a participação de todos na sociedade, todos os indivíduos e grupos, que foram excluídos durante séculos e foram mantidos fisicamente afastados, têm agora por objetivo a ocupação de espaços, tanto na esfera física, quanto na acadêmica.

Sendo assim, estamos em um mundo em que é cada vez mais intensa a presença da mídia na sociedade, discutir cidadania, informação e direito à comunicação, inseridos no contexto das mensagens repassadas pelos veículos de comunicação, é de extrema valia. Podemos observar a crescente presença de pessoas com síndrome de Down na televisão, no cinema, nas revistas, nos sites e etc.

O filme belga de 1996, “O oitavo dia” retrata o cotidiano de dois personagens, ao mesmo tempo, muito distintos, e muito semelhantes. O primeiro, Georges, com síndrome de Down e o segundo, Harry, uma pessoa comum, que enfrentam problemas comuns como divórcio, desapego, amores não correspondidos e profissionais. O filme retrata muito delicadamente temas como preconceito e atitudes impulsivas baseadas em pensamentos discriminatórios.

Pode-se dar destaque também ao esporte e a criação da Paraolimpíadas em 1960 em Roma, é o maior evento esportivo mundial envolvendo pessoas com

deficiência. Incluem atletas com deficiências físicas (de mobilidade, amputações, cegueira ou paralisia cerebral), além de deficientes intelectuais:

Breno Viola, carioca e tem 31 anos de idade. Atualmente ele luta pelo Clube de Regatas Flamengo. Breno foi incentivado pela família a lutar judô desde os 7 anos de idade. No ano de 2002, o atleta se tornou o primeiro brasileiro e o primeiro lutador das Américas com síndrome de Down a conquistar a faixa preta no judô. Breno conquistou o Campeonato Europeu de Judô para Todos, e ainda conquistou o ouro na categoria - 60kg e um de bronze na categoria absoluto no Judô For All. Breno é o atual Bi Campeão mundial em sua categoria (SILVA, 2012, p. 1).

Em vista disso, podemos contemplar diversas modificações no modo como essas pessoas deficientes são cuidadas por seus parentes, pela medicina, pela legislação e pela área educacional. Existem sites na internet de instituições relacionadas a síndrome de Down e deficiência no Brasil e no mundo, que oferecem informações aos pais e profissionais da saúde, qualidade de vida, educação, legislação, grupos de apoio e etc; que são: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Instituto Meta Social, Sociedade de Síndrome de Down, *Down Syndrome Research Foundation*, *National Down Syndrome Society*, entre outras. Melo- de- Aguiar completa dizendo que:

As organizações mundiais ligadas aos direitos humanos e à saúde, tais como OMS, UNESCO e ONU, trazem contribuições relevantes no tocante à inclusão social da população com deficiência, servindo de base para a instauração de leis que proporcionem melhores condições de vida a população com deficiência e a população de um modo geral (2009, p. 189).

Durante muitos anos considerou-se que as crianças com síndrome de Down não tinham capacidade para aprender e as famílias costumavam isolá-las do convívio social. Negada a oportunidade para aprenderem, pareciam confirmar a errônea baixa estimativa da sociedade a respeito de suas capacidades. Felizmente, o mundo atual já apresenta novas possibilidades para é muito diferente para estas crianças. Por esses motivos, é essencial que se possa refletir sobre o lugar social ocupado historicamente pela pessoa com deficiência.

A inserção adequada da criança no seu contexto sociocultural é de grande importância para a sua adaptação e bem-estar, e a família desempenha um papel

primordial como facilitadora e mediadora desse processo. A criança privada de vinculações sociais e afetivas não se desenvolverá plenamente.

Todos os seres humanos nascem pré-dispostos à formação de vínculos afetivos, logo, permitir o convívio com outros sujeitos é fundamental. O oferecimento de um ambiente favorável aliado à estimulação precoce são fatores indispensáveis para o crescimento da criança em todas as suas potencialidades. A barreira social é bem maior do que a limitação que a genética oferece, a falta de oportunidades imposta pela sociedade é o maior obstáculo daquele que possui a síndrome. Portanto, o contato com outras pessoas e com as diferenças que os distinguem são fundamentais para o desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down assim como para o de qualquer ser humano.

Sendo assim, constata-se que a educação inclusiva não surgiu por acaso, é fruto de alguns movimentos históricos que tem como eixos fundamentais a emergência da Psicanálise, a luta pelos direitos humanos, a Pedagogia Institucional e o movimento de desinstitucionalização manicomial.

Como nos lembra Voivodic (2013), os estudos de Freud sobre o inconsciente e a sexualidade infantil evidenciaram uma nova concepção sobre os seres humanos incluindo-se aí também as patologias mentais, sobretudo a questão do trauma como algo que impede o desenvolvimento saudável do infante, considerando-se a hipótese de que os problemas apresentados pelas crianças com síndrome de Down poderiam estar relacionados a uma série de privações iniciais, ao invés de uma inadequação orgânica.

Junto a isso, no que se refere às deficiências os trabalhos da psicanalista francesa, Maud Mannoni (1964) inaugura uma série de questionamentos ao conceito de deficiência e à aplicação do modelo médico à criança “deficiente”, bem como estimularam a luta pelos seus direitos. Os movimentos sociais da década de 60, aliados à Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, endossaram a defesa pelos direitos humanos aplicados a todas as pessoas e, em decorrência disso, surgiu na França a Pedagogia Institucional que resultou uma nova maneira de ver a educação.

A partir deste momento, o contexto social do aluno deveria ser priorizado e observado pois é ele quem cria, ou não, condições favoráveis para o desenvolvimento da aprendizagem. Por fim, Voivodic (*idem*) considera que o movimento de desinstitucionalização manicomial trouxe um novo olhar sobre o

tratamento dos doentes mentais, os quais não deveriam mais viver à margem da sociedade.

A partir de meados da década de 1990, começa-se a falar sobre inclusão em diversos setores e instituições; na legislação brasileira sobre educação, nos debates e nas publicações acadêmicas. Gradativamente, alguns cidadãos começam a valorizar o público deficiente e emerge a nível mundial através de movimentos sociais de luta contra a discriminação em defesa de uma sociedade inclusiva. A defesa de igualdade de direitos e o direito à educação aparecem como lemas centrais nas esferas políticas e éticas.

Nesse mesmo período, as críticas sobre as práticas de ensino fertilizaram o terreno para que emergissem questionamentos aos modelos análogos do ensino aprendizagem que produziam e mantinham a exclusão no cenário educacional.

Paralelamente, em 1994, ocorreu a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada em Salamanca (Espanha), organizada pela UNESCO em cooperação com o Ministério da Educação e Ciência da Espanha.

Este encontro propôs a garantia da escolarização para crianças e jovens com necessidades educativas especiais. Partindo dos pressupostos de que toda criança tem direito à educação; de que a escola, tal como hoje estava estruturada, não atendia à diversidade de condições humanas e de que toda criança tem direito a frequentar as classes regulares, todos os governos a partir de então, deveriam transformar suas redes de ensino para que estes pudessem oferecer uma Educação que abarque todas as diferenças individuais. A escola é o meio mais eficaz de combater atitudes discriminatórias, de conceber pessoas mais acolhedoras e construir uma sociedade integradora.

No Brasil, em meados de 1960 e 1970, foram organizadas propostas de atendimento educacional para que pessoas com deficiência pudessem estar mais próximas aos demais alunos e que através disso, usufruir dos mesmos recursos educacionais comuns com a intenção de potencializar suas possibilidades de interagir socialmente. O modelo da integração escolar tinha como objetivo “ajudar pessoas com deficiência a obter uma existência tão próxima ao normal possível, a elas disponibilizando padrões e condições de vida cotidiana próximas às normas e padrões da sociedade” (MANTOAN; PRIETO; ARANTES, 2006, p. 37). O termo integração vem do verbo integrar, que significa formar, coordenar ou combinar

num todo unificado, além disso o seu emprego designa alunos agrupados em escolas especiais para pessoas com deficiência, ou mesmo em classes especiais, grupos de lazer ou residências para deficientes.

As iniciativas em favor da integração de crianças com deficiência surgiram nos Países Nórdicos, em 1969, quando se interpelaram sobre as práticas sociais e escolares de segregação. Segundo Mantoan:

Sua noção de base é o princípio de normalização, que, não sendo específico da vida escolar, atinge o conjunto de manifestações e atividades humanas e todas as etapas da vida das pessoas, sejam elas afetadas ou não por uma incapacidade, dificuldade ou inadaptação (2003, p.15).

O processo de integração ocorre dentro de uma estrutura educacional que oferece ao aluno a oportunidade de transitar no sistema escolar: da classe regular ao ensino especial em todos os seus tipos de atendimento especializados, como por exemplo: escolas especiais e classes especiais em escolas comuns. Assim sendo, trata-se de uma *inserção parcial* pois o sistema propõe serviços educacionais discriminados (*ibidem*).

Mantoan ainda ressalta que no contexto da integração escolar, existe uma seleção prévia dos alunos com deficiência, que são qualificados em estarem aptos ou não à inserção. Através disso, indica-se que nem todos os alunos cabem nas turmas de ensino regular e nestes casos, são direcionados:

A individualização dos programas escolares, currículos adaptados, avaliações especiais, redução dos objetivos educacionais para compensar as dificuldades de aprender. Em suma: a escola não muda como um todo, mas os alunos têm de mudar para se adaptarem às suas exigências (*idem*, p.16).

Portanto, o objetivo da integração é inserir o aluno que já foi excluído anteriormente no cotidiano escolar, caracterizando uma medida normativa que vislumbra enquadrar a criança no sistema educacional regular através de uma série de intervenções necessárias para que ela possa acompanhar a escola, sendo o trabalho feito individualmente e não com a instituição de ensino. Além disso, a integração tem como pressuposto que a falha reside exclusivamente nas características das crianças deficientes, aliás o uso da nomenclatura “deficiente” já anuncia que há algo defeituoso, errado, malfeito no sujeito que deve ser corrigido

e que a sua incorporação nas escolas comuns só pode ocorrer se suas condições pessoais permitirem. Desse modo, a integração é uma prática seletiva, pois é o aluno que deve se adaptar aos parâmetros de normalidade e, quando isso não ocorre, esse aluno é colocado nas classes especiais. Privilegia-se, dessa forma, o conceito médico de deficiência.

Em contrapartida ao processo de integração, nas décadas de 1980 e 1990 começa-se a falar de inclusão. A partir de 1980 surge a ideia de promover a fusão entre os sistemas de educação especial e regular, o termo inglês *full inclusion* traduz as propostas que buscavam a fusão dos sistemas de ensino, inaugurando então, um novo paradigma que sustenta o princípio da “educação para todos”.

Logo, todos, sem exceção, deveriam ter acesso desde o princípio à educação e à vida social. O termo inclusão, do verbo incluir, significa compreender, fazer parte de ou participar dessa última definição- participar- é uma necessidade fundamental do ser humano que garante o seu desenvolvimento pleno. A inclusão reconhece e valoriza a diversidade humana e é através dessa que o processo de aprendizagem se dá de forma promissora. Nesse sentido, as limitações dos sujeitos devem ser consideradas apenas como uma informação a ser considerada na elaboração dos planejamentos de ensino. Deve-se focar e identificar as suas possibilidades e através delas, construir desvios e alternativas que garantam a construção e o fortalecimento da autonomia escolar e social que culminarão na elaboração de cidadãos de iguais direitos.

Desse modo, a educação inclusiva é um movimento voltado para o entendimento das necessidades da criança, na qual busca construir ou até mesmo adaptar um meio ambiente adequado para incluí-la, entretanto para que seja efetivada, são necessárias mudanças de paradigmas sociais de forma a propiciar um ensino de qualidade para todos.

De acordo com Mantoan (*idem*) a inclusão é impossível de se efetivar por meio de modelos tradicionais de organização do sistema escolar, que deverá sofrer transformações para se adaptar às particularidades de todos os alunos. Por isso, a educação inclusiva representa um novo paradigma que reconhece a diversidade como condição a ser valorizada pois, além de beneficiar a escolarização a todas as pessoas, respeita o ritmo de aprendizagem de cada um e promove uma abertura para uma elaboração de outras práticas pedagógicas, inaugurando, através disso,

uma ruptura com os sistemas de ensino vigentes. A inclusão promove mudanças extremamente profundas na educação:

Por tudo isso, a inclusão implica uma mudança de perspectiva educacional, pois não atinge apenas alunos com deficiência e os que apresentam dificuldades de aprender, mas todos os demais, para que obtenham sucesso na corrente educativa geral...O radicalismo da inclusão vem do fato de exigir uma mudança de paradigma educacional, à qual já nos referimos anteriormente. Na perspectiva inclusiva, suprime-se a subdivisão dos sistemas escolares em modalidades de ensino especial e de ensino regular. As escolas atendem às diferenças sem discriminar, sem trabalhar à parte com alguns alunos, sem estabelecer regras específicas para se planejar, para aprender, para avaliar (currículos, atividades, avaliação da aprendizagem para alunos com deficiência e com necessidades educacionais especiais) (*idem*, p.16).

No Brasil, a noção de inclusão aparece nomeada oficialmente em meados da década de 1990 e é proveniente de diferentes influências, tais como: Liga Mundial pela Inclusão que surgiu nos países europeus na luta contra a exclusão e segregação das pessoas deficientes que ficavam isoladas em espaços educacionais marginalizados; Liga Internacional pela Inclusão do Deficiente Mental, hoje conhecida como *Inclusion International*, que teve início na Bélgica, estendendo-se pela Europa, África, Indonésia, Índia, Austrália, Hong-Kong e Américas; surgiu para que crianças com deficiência intelectual fossem estimuladas e pudessem frequentar escolar regulares. De acordo com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB 9.394/96) é estabelecido o direito de todos a educação, sendo o dever do Estado e da família promovê-la, conforme enfatiza o Art. 2º sobre os princípios da educação nacional:

Art. 2º A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

De acordo com Voivodic (*idem*), a educação de deficientes no Brasil iniciou-se em instituições especializadas de caráter segregacionista. Entretanto, na década de 1950, sob a influência dos Estados Unidos, estabeleceu-se um

movimento de integração de alunos com algum tipo de deficiência em escolas regulares.

Sendo assim, a primeira sala de recursos para deficientes visuais ocorreu em São Paulo, em 1950. Essa tendência ampliou-se e foram inauguradas outras salas de recursos para alunos com deficiências sensoriais e para alunos com deficiências mentais.

A educação especial foi assumida pelo poder público em 1957 com a criação das "Campanhas", que eram destinadas especificamente para atender a cada uma das deficiências. Nesse mesmo ano, instituiu-se a Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro – CESB, seguida da instalação do Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES, que até hoje existe no Rio de Janeiro. Outras campanhas similares foram criadas posteriormente, para atender às outras deficiências. A partir da década de 60 e 70, apareceram programas alternativos à institucionalização voltados para as pessoas que possuíam algum tipo de deficiência.

Os principais documentos legais, relacionados aos direitos das pessoas com necessidades escolares especiais, tais como a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996 e a Declaração de Salamanca (1994) abordam algumas particularidades referentes à inclusão social e escolar desse público. Diante disso, fica evidente o compromisso político e encorajamento do governo e políticas públicas perante as pessoas com “necessidades educativas especiais”, de forma a garantir a efetivação da inclusão social através de recursos e atendimento de qualidade nesse cenário educacional.

Dentre os documentos legalmente apresentados evidencia-se o Plano Nacional de Educação que estabelece objetivos e metas em prol das pessoas com deficiências. Entretanto, a inclusão é uma proposta de intervenção escorada pela legislação em vigor, que deve ser cumprida pela sociedade.

“Necessidades educativas especiais” foi uma expressão inaugurada pela Declaração de Salamanca que apesar de possuir um caráter abrangente revela também uma visão patologizante sobre os sujeitos que eram agrupados e nomeados como alunos que necessitavam de medidas educativas especiais. Este caráter reducionista desconsiderou a diversidade de estilos cognitivos, as condições de aprendizagem, aspectos socioeconômicos e demais aspectos sobre aqueles que estavam inseridos neste contexto, isto é, ao cunhar este termo não se

considerou as pessoas que devido às características da instituição escolar, não se escolarizaram adequadamente. Bueno nos diz que:

a educação dos alunos deficientes pode ser tratada dentro do âmbito dos alunos que expressam o fracasso da escola de massas, que, via de regra, são originários das parcelas marginalizadas, tais como as minorias linguísticas, étnicas, culturais e, nos países periféricos, a massa pauperizada pelos modelos econômicos adotados (2001, p.23).

Sendo assim, a existência de uma legislação e de diretrizes educacionais que apontem para o direito à educação regular é tão fundamental quanto a inauguração de uma nomenclatura que sublinhe, preferencialmente, a condição do humano, e posteriormente, designar a necessidade peculiar do sujeito em questão. Entretanto, somente profundas transformações das relações entre os sujeitos com seus próximos, com o Estado, com as instituições e das práticas à elas vinculadas e etc é que poderão garantir um lugar social às pessoas com deficiência ou com algum tipo de dificuldade que as estigmatizam.

Bueno (idem) reconhece também que o simples deslizamento semântico de “idiotas, mongoloides, retardados, excepcionais”, enfim, todas as terminologias utilizadas ao longo dos séculos XIX e XX, para “pessoas com necessidades educativas especiais” não é o suficiente para garantir um outro lugar social àqueles que são enquadrados nessa categoria. É preciso cautela, atenção e cuidado para que não ocorra a sustentação de um discurso perverso que conserva o estigma e justifica os comportamentos discriminatórios disfarçados pelo uso de uma expressão mais leve, bonita e moralmente adequada aos olhos da sociedade.

Outro aspecto fundamental sobre o uso do conceito de “necessidade educativas especiais” é que este termo traz consigo a obrigatoriedade de privilegiar quais habilidades e competências devem ser desenvolvidas pelo aluno, em função de sua utilidade social, não havendo espaço para seu devir, seu desenvolvimento em si mesmo. Revela-se, portanto, um reducionismo do processo de aprendizagem que atinge toda a sociedade, a escolarização atualmente está voltada para o sucesso do indivíduo no mercado competitivo pautado pelo sistema capitalista.

Contudo, na Constituição Federal de 1988, a expressão de referência era “portadores de deficiência” e posteriormente foi adotado o uso da expressão “necessidades educacionais especiais”. No parecer 17/01, está assim especificado:

Com a adoção do conceito de necessidades educacionais especiais, afirma-se o compromisso com uma nova abordagem, que tem como horizonte a inclusão. Dentro dessa visão, a ação da educação especial amplia-se, passando a abranger não apenas as dificuldades de aprendizagem relacionadas a condições, disfunções, limitações e deficiências, mas também aquelas não vinculadas a uma causa orgânica específica, considerando que, por dificuldades cognitivas, psicomotoras e de comportamento, alunos são frequentemente negligenciados ou mesmo excluídos dos apoios escolares (FERREIRA,1998 *apud* PIETRO, 2006, p. 46).

Visto isso, observa-se que a mudança de nomenclatura para pessoas com deficiência ou deficientes, revelou um caráter mais amplo e diversificado sobre o que define uma pessoa com necessidades educativas especiais que implica também no abandono das classificações categoriais tradicionais da clientela da educação especial. Entretanto, ainda assim é preciso cautela para que não ocorra a sustentação de um discurso perverso que conserva o estigma e justifica os comportamentos discriminatórios disfarçados pelo uso de uma expressão mais leve, bonita e moralmente adequada aos olhos da sociedade.

Além disso, essa definição indica que o aluno continua a ser responsável pelos problemas identificados ao longo de seu processo de escolarização e ainda deixa aberta uma brecha para que este seja encaminhado erroneamente para serviços especializados.

2.3- Igualdade, diferenças e diversidade

Referimo-nos aqui à diversidade e não à diferença, pois queremos marcar que a inclusão está pautada na diversidade, na presença de tipos humanos diversos que vivem sob diferentes circunstâncias sociais, econômicas, físicas, sensoriais, identitárias de raça/etnia, de religião, etc. Na lógica da normalização, o que conta nas práticas de inclusão é o que posso ver, medir, calcular e apontar como normal e anormal, considerando variáveis e gradientes específicos de inclusão (LOPES; FABRIS, 2013, p. 59)

É possível observar que a atualidade concebe um cenário em que as diferenças culturais, sociais, étnicas, religiosas, de gênero, enfim, a diversidade humana está sendo cada vez mais desvelada e destacada.

Redes ainda mais complexas de relações geradas pela velocidade das comunicações e informações estão rompendo as fronteiras das disciplinas e estabelecendo novos marcos de compreensão entre as pessoas e do mundo em que vivemos. Neste sentido, a escola não pode continuar fechando os olhos diante de tais acontecimentos, e oferecendo um sistema de ensino que anule e homogeneíze as diferenças. Não é preciso ir muito longe na história para verificar-se que a maioria das instituições escolares favoreceram e fortaleceram a massificação das subjetividades padronizando-as em prol da obediência aos valores e padrões vigentes de cada época.

Vivemos numa sociedade marcada pela produção e exposição diária de resultados, na qual a performance de cada sujeito deve ser demasiadamente investida e melhorada. Sendo assim, cada indivíduo é responsável por si próprio: autônomo, provedor, proativo, gerente e empresário de si mesmo (LOPES; FABRIS, 2013). E qualquer tipo de falha no que diz respeito ao alcance de objetivos pré-estabelecidos pelo currículo escolar é responsabilidade exclusiva e intrasferível da criança em processo de aprendizagem.

Neste contexto questões relacionadas à igualdade, à diferença e à diversidade fomentam os debates sobre a emergência da inclusão escolar. Segundo Mantoan, o ensino escolar brasileiro tem diante de si, o desafio de encontrar soluções que respondam à questão de acesso e permanência dos alunos nas instituições educacionais. As discussões atuais pontuam que algumas escolas públicas e particulares elaboraram propostas de mudanças nas suas organizações pedagógicas, com a finalidade de reconhecer e valorizar as diferenças sem discriminar e segregar seus alunos. A autora considera que: “(...)a inclusão propõe a desigualdade de tratamento como forma de restituir uma igualdade que foi rompida por formas segregadoras de ensino especial e regular” (2006, p.16).

Entretanto, é preciso estar atento às peculiaridades de cada sujeito que se encontra na esfera da inclusão escolar, pois fazer valer o direito à educação para todos não se restringe a cumprir o que está na lei e aplicá-la a grosso modo de forma sumária e indiscriminada. Tal atitude revelaria uma tentativa de enquadrar e

eliminar as diferenças, através de uma série de medidas integradoras que teriam a finalidade de corrigir as anormalidades visando uma igualdade de tratamento.

Sendo assim, a escola justa e desejável para todos não se sustenta unicamente no fato de os homens serem iguais e nascerem iguais, pelo contrário, as diferenças precisam ser compreendidas e, até mesmo, enaltecidas, não apenas respeitadas e toleradas. Não é a universalidade da espécie que define um sujeito, mas sim, as suas peculiaridades; tratar as pessoas diferentemente pode destacar suas diferenças, assim como tratar igualmente os diferentes pode esconder as suas especificidades e excluí-los do mesmo modo, portanto “ser gente é correr sempre o risco de ser diferente” (MANTOAN, idem, p. 17)

Portanto, a inclusão escolar denuncia um impasse vivido pelas escolas no que se refere à questão da diversidade; ou as instituições de ensino mostram ou escondem as diferenças, caminhos completamente opostos e que não encontram pontos de interseção.

Como resolver este impasse nas escolas que visam a homogeneização dos alunos e que usam a desigualdade social como um alibi para justificar a exclusão? Para pensarmos esta questão trazemos aqui as contribuições de Rousseau, que em sua obra “Discurso sobre a origem da desigualdade entre os homens” inaugurou uma diferenciação entre desigualdades naturais e desigualdades sociais, segundo ele:

Concebo na espécie humana duas espécies de desigualdade: uma, que chamo de natural ou física, porque é estabelecida pela natureza, e que consiste na diferença das idades, da saúde, das forças do corpo e das qualidades do espírito, ou da alma; a outra, que se pode chamar desigualdade moral ou política, porque depende de uma espécie de convenção, e que é estabelecida ou, pelo menos, autorizada pelo consentimento dos homens. Consiste esta nos diferentes privilégios de que gozam alguns com prejuízos dos outros, como ser mais ricos, mais honrados, mais poderosos do que outros, ou mesmo fazerem-se obedecer por eles (1754, p. 38).

Para elaborar uma condição de igualdade nas escolas temos que considerar tanto as suas desigualdades naturais quanto as desigualdades sociais, e somente estas últimas podem e devem ser eliminadas.

A Modernidade propôs um projeto igualitarista e universalista que vislumbrava a domesticação e padronização dentro de seus pressupostos

disciplinadores daqueles que diferem do padrão pré-estabelecido. Neste contexto, o aluno diferente que comportasse características indefinidas e indeterminadas, desestabilizava os pressupostos da Modernidade, os quais, negavam as diferenças e vislumbravam a normalização e ordenação dos sujeitos.

Logo, os alunos que desviavam o parâmetro de normalidade e não alcançassem as metas estabelecidas, eram marginalizados e excluídos do convívio com os demais. Estes alunos, vistos como diferentes, perturbavam a ordem vigente onde a classificação entre normal e anormal era fator determinante para a organização do ensino e da disciplina.

A diferença propõe o conflito, o dissenso e a imprevisibilidade, a impossibilidade do cálculo, da definição, a multiplicidade incontrolável e infinita. Essas situações não se enquadram na cultura da igualdade das escolas, introduzindo nelas um elemento complicador que se torna insuportável e delirante para os reacionários que as compõem e as defendem tal como ela ainda se mantém. Porque a diferença é difícil de ser recusada, negada, desvalorizada. Se ela é recusada, negada, desvalorizada, há que assimilá-la ao igualitarismo essencialista e, se aceita e valorizada, há que mudar de lado e romper com os pilares nos quais a escola tem firmado até agora (MANTOAN, *idem*, p.19).

Sabe-se que a indiferença às diferenças está acabando, nada mais desfocado da realidade atual do que ignorá-las. Os pressupostos modernos caíram por terra e o enaltecimento à diversidade é um dos lemas centrais da Contemporaneidade.

Porém, o sistema educacional brasileiro ainda enfrenta inúmeras dificuldades para garantir escolas de qualidade para todos. Segundo Mantoan (*idem*): “combinar igualdade e diferença no processo escolar é andar no fio da navalha”. A autora supõe que o ensino escolar continua aberto a poucos e essa situação se reforça no caso dos alunos com deficiências.

Retomando Rousseau, o Brasil é um país marcado pelas desigualdades sociais, onde o acesso a um ensino de qualidade é garantia de poucos. Logo, pode-se constatar a existência de um sistema de privilégios que contribui para a manutenção do abismo social e econômico em que vivemos. A grosso modo, os ricos são aqueles que possuem acesso ao saber e os pobres até possuem o acesso ao saber, entretanto, um saber precário, em que escolas e professores estão desinvestidos e desestimulados, contribuindo assim, para o controle e preservação

do sistema capitalista brasileiro onde uma minoria rica e detentora do saber gerencia e governa o país enquanto, a maioria pobre e ignorante funciona como mão de obra assalariada.

Mantoan (*idem*) destaca diversos entraves que impedem que a inclusão escolar se dê de modo satisfatório, são eles: o corporativismo dos que se dedicam às pessoas com deficiência e a outras minorias, principalmente dos que tratam de pessoas com deficiência intelectual; a ignorância de muitos familiares, a fragilidade de grande maioria deles diante do fenômeno da deficiência de seus filhos, a resistência das instituições especializadas a mudança de qualquer tipo, o preconceito, o paternalismo em relação aos grupos socialmente fragilizados, entre outros. Para ela há uma resistência à inclusão escolar porque tal medida nos faz lembrar que existe uma dívida a saldar em relação aos alunos que foram excluídos pelos motivos mais frívolos e volúveis. Apoiados por uma organização pedagógico-escolar que se destinava a alunos ideais, enquadrados por uma concepção de performance arbitrariamente definida pelo ideal Moderno.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB 96) expõe que o ensino especial é uma modalidade e como tal, deve decorrer o ensino comum em todos os seus níveis: da educação infantil ao ensino superior. Há que se assegurar não apenas o acesso, mas a permanência e o prosseguimento dos estudos para todos os alunos e não retirar do Estado, por nenhum motivo, essa obrigação, exigindo o cumprimento das leis para atender às demandas educacionais de todos: presença de intérpretes, tecnologia assistida, mediadores escolares, dentre outros recursos que propiciem o acesso ao ensino. É importante lembrar que as escolas especiais complementam e não substituem a escola comum, e as nossas leis prescrevem esse fato há duas décadas. Sendo assim, Mantoan acrescenta que:

As escolas especiais se destinam ao ensino do que é diferente da base curricular nacional, mas que garante e possibilita o aluno com deficiência a aprendizagem desses conteúdos quando incluídos nas turmas comuns de ensino regular; oferecem atendimento educacional especializado, que não tem níveis, seriações, certificações (*idem*, p.26).

Constata-se que o entendimento do que vem a ser uma escola especial é algo complexo e por muitas vezes confuso. Falta às escolas especiais e às

instituições para pessoas com deficiência a compreensão do papel formador da escola comum, o qual jamais será exercido num espaço segregado.

Sendo assim, Mantoan (*idem*) pontua que alunos com e sem deficiência devem deixar de frequentar espaços marginalizados, que segregam e discriminam, e passem a estar juntos na mesma sala de aula.

2.4 - Políticas públicas e educação inclusiva

As instituições escolares, ao reproduzirem constantemente o modelo tradicional, não têm demonstrado condições de responder aos desafios da inclusão social e do acolhimento às diferenças nem de promover aprendizagens necessárias à vida em sociedade, particularmente nas sociedades complexas do século XXI. Assim, neste século em que o próprio conhecimento e nossa relação com ele mudaram radicalmente, não se justifica que parte expressiva da sociedade continue apegada à representação da escola transmissora de conhecimentos e de valores fixos e inquestionáveis (PRIETO, 2006, p. 33)

O movimento mundial pela educação inclusiva é uma ação política, cultural, social e pedagógica, desencadeada em defesa do direito de todos os alunos de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola.

Sendo assim, a educação brasileira tem diante de si o desafio de possibilitar o acesso e a permanência dos alunos com deficiência na escola, na perspectiva inclusiva. No entanto, compreender quais são as políticas públicas de educação inclusiva em documentos legais é fundamental para identificar os avanços e recuos presentes no sistema educativo.

Para discutir sobre as políticas públicas e a educação inclusiva nos baseamos nos artigos trazidos por Prieto (2006), nos quais, apresentam aspectos fundamentais da Constituição da República Federativa do Brasil (CF 88), da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB 96) e a Resolução do Conselho Nacional de Educação e Câmara de Educação Básica número 2, de 11 de dezembro de 2001 (Res.2/01).

A LDB 96 estabelece duas categorias de atendimento educacional especializado, em classes, escolas ou “serviços especializados” e “serviços de apoio especializado” na classe regular. A Res. 2/01 assegura classes e escolas especiais e classes hospitalares e o “atendimento em ambiente domiciliar”, bem como professor especializado em educação especial, professores-intérpretes das linguagens e códigos aplicáveis, atuação de professores e outros profissionais itinerantes intra e interinstitucionalmente, outros apoios necessários à aprendizagem, à locomoção e à comunicação e salas de recursos como “serviços de apoio pedagógico especializado” (PIETRO, *idem*, p. 41)

De acordo com as leis mais recentes para a educação especial, mais especificamente, a Resolução 2/01, a opção brasileira tem sido manter os serviços especializados em caráter excepcional e transitório, conforme é explicado na citação acima.

Entretanto, é preciso cuidado e atenção para que essas propostas não sejam tomadas apenas como uma reação às propostas antigas nas quais não foram totalmente realizadas. E com isso o processo de inclusão escolar tomaria um caráter reativo de negação ao antigo ou até mesmo assumiria uma radicalização das suas possibilidades não realizadas (PIETRO, *idem*).

Para incrementar essa discussão julgamos necessário averiguar a evolução das matrículas das pessoas com necessidades educacionais especiais nas redes de ensino, segundo os dados do Censo escolar e, finalmente, debater a formação de professores para o atendimento educacional de pessoas deficientes, visto que, apesar das escolas apresentarem medidas denominadas como inclusivas, sabe-se que a qualidade de ensino oferecida, como também o investimento no processo formativo do corpo docente são aspectos que ainda deixam a desejar.

Portanto, a educação inclusiva é um processo gradual que é construído com e pela participação contínua e intensiva de diversos atores sociais-professores, alunos, coordenação, psicólogos, pedagogos, médicos, famílias e etc, para que esse fim seja alcançado

Retomando as ideias trazidas por Pietro (*idem*), a educação especial é definida como uma modalidade de educação escolar segundo a LDB 96 e a Resolução 2/01, ou seja, os serviços de educação especial devem ser parte integrante do sistema educacional brasileiro, e sua oferta deve “garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos

educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica” (BRASIL, parecer CNE/CEB número 17 de 2001).

Na mesma direção, na Resolução 2/01 a educação especial é “um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais”.

Pietro (*idem*) afirma que é inegável a expansão no Brasil das matrículas iniciais no ensino fundamental, sobretudo a partir da década de 1990.

Pelos dados oficiais apresentados em 2004, a matrícula desses alunos nas classes comuns das escolas regulares representava 34,4%, enquanto 65,6% estavam em escolas especiais (BRASIL, MEC/Inep, 2004). Sendo que 57% correspondiam a escolas públicas e 43% a escolas privadas.

Estes dados denunciam o quanto ainda estamos distantes dos objetivos estabelecidos em 1988 para a educação brasileira. Contudo pesquisas mais recentes apontam que de 1998 a 2002 a matrícula desses alunos na classe comum evoluiu 151%.

Passamos de um total de 43.923 matrículas, em 1998, para 110.536, em 2002. Já em 2003, em dados aproximados, havia 144.100 alunos com necessidades educacionais especiais nas referidas classes; e, em 2004, 184.800, evidenciando crescimento anual de 28,1% entre esses dois últimos anos (PIETRO, *idem*, p.54).

Paralelamente, observa-se que, devido ao processo de municipalização do ensino fundamental, a política educacional brasileira tem deslocado para os municípios parte da responsabilidade administrativa, financeira e pedagógica do acesso e permanência dos alunos com deficiência. Esse movimento tem provocado alguns impactos nos atendimentos desses alunos pois não há uma equidade no tratamento e na condução do conteúdo escolar, algumas prefeituras criaram formas especializadas de atendimentos, outras ampliaram seus auxílios e serviços especiais de ensino, enquanto têm outras que estão apenas matriculando esses alunos em suas redes de ensino sem o menor cuidado e respaldo técnico, físico e até mesmo de conhecimento por parte da equipe pedagógica.

Constata-se que a ausência de dados sobre o número de pessoas que apresentam de fato necessidades educacionais especiais no Brasil expressa a

imprecisão em relação ao próprio conceito de pessoas com necessidades educacionais especiais sobretudo, no que diz respeito a sua abrangência e às dificuldades em atender satisfatoriamente esses alunos, isto é, a qualidade e as condições adequadas de ensino. Sendo esta categoria classificada em: visual, auditiva, física, mental, múltipla, altas habilidades/superdotados, condutas típicas e outras, reforça a dúvida em relação a qual a natureza de sua necessidade educacional, tampouco se é de fato especial, ou seja, se exigiria uma reorganização de ações específicas para que possa ser acolhida.

Logo, a verificação se esses alunos estão tendo acesso à escola, à educação, aqui compreendida como “processo de desenvolvimento da capacidade física, intelectual e moral da criança e do ser humano em geral, visando à sua melhor integração individual e social” é um dever não cumprido que avaliaria a distância entre a política proposta e a implantada (Pietro, *idem*, p. 55).

Entendemos que a escola é uma das experiências mais marcantes na vida de uma criança, pois a entrada no espaço educacional inaugura a construção dos primeiros vínculos afetivos para além do núcleo familiar. Neste sentido, vê-se que a inclusão do indivíduo com deficiência na rede regular de ensino não consiste apenas na sua permanência junto aos demais alunos, nem na rejeição dos serviços especializados. Ao contrário, acreditamos que é preciso uma reorganização do sistema educacional, isto é, a revisão de antigos paradigmas educacionais para que possa possibilitar que as crianças aprendam que a escola é também um lugar de práticas da vida coletiva que abrange experiências de laços amorosos e afetivos na construção do reconhecimento das qualidades do outro e de si mesmo.

A inclusão escolar não favorece somente aqueles que foram excluídos do convívio com os demais, mas também enobrece todos aqueles que convivem com os alunos de inclusão, noções de alteridade e respeito às diferenças são amplamente desenvolvidos por aqueles que se relacionam com as pessoas que diferem dos padrões normalizadores impostos pela sociedade ao longo dos anos.

2.5 - A lei da inclusão atualmente

Em janeiro de 2016 entrou em vigor a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), que afirmou a autonomia e a capacidade das pessoas com algum tipo de deficiência

para exercerem atos da vida civil em condições de igualdade com as demais pessoas.

As inovações trazidas pela nova lei alcançaram, entre outras, as áreas de saúde, educação, trabalho, assistência social, esporte, previdência e transporte. No âmbito da inclusão escolar a lei assegurou a oferta de sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades de ensino. Estabeleceu ainda a adoção de um projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, com fornecimento de profissionais de apoio. Proíbe as escolas particulares de cobrarem valores adicionais por esses serviços.

A origem da LBI foi lançada no Congresso Nacional, 15 anos atrás pelo deputado federal Paulo Paim (PT-RS) que reapresentou a proposta, resultando na Lei 13.146/2015. A tramitação na Câmara possibilitou à relatora, deputada federal Mara Gabrilli (PSDB-SP), ajustar o texto original às demandas dos movimentos sociais e aos termos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto Legislativo 186/2008), que recomendava a eliminação de qualquer dispositivo que associasse deficiência com incapacidade.

A legislação aprovada dá apoio às pessoas com deficiência para exercerem seus direitos em diversas esferas sociais e inaugura um novo paradigma no país, o da inclusão, em que a sociedade se prepara para receber a pessoa com deficiência e não mais a pessoa com deficiência se adapta a uma sociedade que não está apta a recebê-la.

Dentre os diversos pontos abordados pela lei, gostaríamos de citar aqui os que mais nos chamaram a atenção:

Art. 4º Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou exercício dos direitos e liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e do fornecimento de tecnologias assistivas.

§ 2º A pessoa com deficiência não está obrigada à fruição dos benefícios decorrentes de ação afirmativa. (...)

Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à

profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação e comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, dentre outros decorrentes da Constituição da República Federativa do Brasil, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem estar pessoal, social e econômico.

3 - Do cuidado familiar ao cuidado na escola: o papel do mediador

O princípio básico da inclusão escolar é a inserção dos alunos com necessidades individuais no ensino regular. Neste sentido se faz necessário considerar a prática do cuidado não apenas como algo fundamental para o exercício da mediação escolar como também, para a sua própria efetivação. Sendo assim, é necessário discutir e contextualizar a figura do mediador que atua como um profissional que auxilia a criança no processo de adaptação afetiva, social e acadêmica.

A mediação escolar passou a se tornar mais frequente a partir da Convenção de Salamanca (1994). Desde então as instituições de ensino tiveram que incluir todas as crianças que careciam de uma ajuda mais especializada em sala de aula. Entretanto, fazer valer o direito à “educação para todos” não se limita exclusivamente a cumprir com o que está na lei e aplicá-la indiscriminadamente às situações pedagógicas que envolvem o cotidiano dos alunos.

O cuidar no contexto da mediação escolar considera o reconhecimento da dimensão humana, o enfrentamento do abuso e dos processos traumáticos que levam muitas vezes a criança estigmatizada, no caso daquelas que possuem síndrome de Down, a perder o prazer pela vida devido a uma série de preconceitos e obstáculos que a impedem de participar ativamente da sociedade de um modo geral, prejudicando assim a passagem de valores e referências culturais. O olhar de cuidado amoroso e responsável da família e do mediador escolar recompõe os vínculos de humanidade solidária em contraponto à mercantilização do cuidado e do afeto em relação à infância.

Portanto, o principal objetivo neste capítulo é poder refletir teoricamente, sob a perspectiva da ética e do cuidado, a respeito de meios e estratégias que viabilizem a inclusão de crianças com síndrome de Down, bem como pensar sobre as dificuldades e particularidades que ela implica. A inclusão desses alunos envolve aspectos peculiares, pois são sujeitos que possuem uma condição intelectual semelhante a uma construção incompleta, tendo a lentidão como marca principal no processo de amadurecimento intelectual. Entretanto, a inteligência de crianças com deficiência intelectual apresenta uma elasticidade ao reagir satisfatoriamente à solicitação adequada do meio, sendo fundamental uma ação

educativa cuidadosa e adequada para que elas possam estruturar condutas que aparecem espontaneamente no desenvolvimento das outras crianças.

3.1 - O cuidado: aspectos gerais

Ao buscarmos os sinônimos para o verbo “cuidar”, encontramos alguns sentidos bastante interessantes como: tomar conta de, curar, medicar, tutelar, olhar, velar, vigiar, atender, preocupar-se e interessar-se.

Para desenvolvermos a temática do cuidado, selecionamos as duas últimas referências: “preocupar-se e interessar-se”, pois supomos que o cuidado funciona como uma atitude materna que possibilita o desenvolvimento da existência humana como algo inerente ao sujeito configurando um sentimento de “fazer sentido” à sua própria vida.

Pode-se afirmar que a atividade de fazer sentido é na verdade, um processo de “ir fazendo sentido”, em que se configura um processo criativo que parte do mais passional e primitivo na experiência humana rumo à articulação e simbolização. “Quando o sentido se cristaliza ou é recebido ou tomado de forma cristalizada, o processo se interrompe e a criatividade se estiola” (Figueiredo, 2012, p.116).

Em virtude dessa experiência de “ir fazendo sentido” existe a ameaça constante de interrupção desta atividade em que nos deparamos com o não sentido, o real não simbolizado, as forças passionais mais primitivas e até mesmo, o traumático em sua dimensão desestruturante.

Para Figueiredo (*idem*), o processo de “fazer sentido” deve ser entendido como sempre implicando operações de desligamento, separação e recorte e, simultaneamente, as operações de articulação e reunião- *Thântos* (pulsão de morte) e *Eros* (pulsão de vida).

Sendo assim, o sofrimento comparece como um afeto inerente ao “fazer sentido” já que tanto nas operações de desligamento como nas de ligação certa violência deve ser exercida.

No ligar e desligar criativos há forças que contrariam os sentidos já estabelecidos, os padrões dominantes, deixando o indivíduo entregue temporariamente ao não sentido (obra dos desligamentos) e ao inesperado (obra de ligações novas e inusitadas). A recusa a este sofrimento bloqueia a atividade,

obstrui o trânsito, interrompe o processo de fazer sentido, embora tal interrupção lance e mantenha o sujeito em um estado ainda mais pavoroso, o da dor psíquica em estado bruto, que, eventualmente, nem chega a ser reconhecida como sofrimento mental (*ibidem*, p.117).

Assim sendo, os processos e atividades criativas de “fazer sentido” suscitam sofrimento e elas só podem avançar em condições que haja atenuação e modulação deste sofrimento e isso, ainda segundo Figueiredo (*idem*) ocorre somente no plano da cultura. Caso contrário, o sofrimento produzirá estados de terror e de pavor, nos quais, poderosos mecanismos de defesa irão se instaurar.

Com isso, torna-se possível mencionar alguns exemplos de elementos da cultura que buscam amenizar e dar um contorno ao sofrimento excessivo provenientes das operações de desligar e ligar, separar e articular, como por exemplo os objetos e fenômenos transicionais (WINNICOTT, 1971).

A criação de fenômenos e objetos transicionais depende exclusivamente das relações com os objetos primários, tema que será desenvolvido mais adiante.

Neste contexto, observa-se que práticas de cuidado costumam fazer parte das obrigações e tarefas específicas de todos os profissionais da área da saúde e da educação, bem como, de um modo geral, estão ligadas a todos aqueles que estão na condição de seres humanos que vivem em sociedade. A introdução de um recém-nascido na vida é marcada por inúmeros acontecimentos e rituais que inauguram o “vir-a-ser-humano”.

Cada cultura, cada sociedade e cada época possuem múltiplos procedimentos específicos relativos ao cuidado do bebê, porém, apesar de tanta diversidade no que se refere às práticas de cuidar, existem características que parecem universais (Figueiredo, *idem*).

Segundo Figueiredo (*idem*), existem rituais de “salvação” que retiram o recém-nascido das trevas do não-ser, para colocá-lo entre os vivos e humanos, como por exemplo: batizado e circuncisão. Tais ritos de passagem integram e reintegram o sujeito nos dois planos religiosos: o da horizontalidade (solidariedade com os semelhantes) e o da verticalidade (adoração e obediência ao sagrado ou aos mais elevados valores) que são eles: Primeira Comunhão, Bat Mitzvah, festas de formatura, aniversários, casamentos e etc. Em todos esses procedimentos observa-se que há uma separação: separa-se o sujeito das trevas, da

natureza, do profano, da loucura, ou da família de origem, para que se possa dar uma nova ligação.

O autor ressalta também, que existem outros procedimentos como da pediatria que funcionam como dispositivos de cura e de (re) estabelecimento da saúde. Portanto, observamos que a criança sempre foi alvo de prescrições e interdições voltadas para promover a sua integridade física e mental e seu ingresso e participação na comunidade humana: cuida-se da alma e cuida-se do corpo.

Independentemente das motivações religiosas ou terapêuticas, acredita-se que o sentido mais profundo de todos os costumes de recepção é o de proporcionar ao bebê uma possibilidade de “fazer sentido” de sua vida e das vicissitudes de sua existência ao longo do tempo, do nascimento à morte. “Este ‘fazer sentido’ se dá e é requerido em oposição aos excessos traumáticos da passionalidade primitiva e extrema que uma vida, mesmo a mais simples, comum e pacífica, comporta” (*ibidem*, p.134).

Logo, fazer sentido significa fazer ligações/erotizar os acontecimentos que ao longo de uma vida evocam e provocam o retorno às experiências da loucura e turbulência caótica emocional. *Eros* teria a função de reunir partículas fragmentadas da substância viva e criar unidades cada vez mais complexas, buscando preservar o organismo vivo e a espécie. Sendo assim, fazer sentido assemelha-se a constituir para o sujeito uma “experiência integrada”, uma “experiência de integração”. Tais experiências não se concebem se não puderem ser primeiramente exercidas, ensinadas e facilitadas pelos cuidados de que somos alvo (*ibidem*).

Plastino (2009) nos convida a pensar a relação do cuidado com a morte e com a alteridade. Segundo ele, o cuidado se funda em nossa mortalidade, o homem cuida porque sabe mesmo que, sob formas mais ou menos conscientes ou meramente intuitivas da sua própria finitude. Desse modo, o sujeito possui o conhecimento sobre a sua existência, a sua temporalidade e a sua morte e, por isso, cuida.

Entretanto, deve-se atentar à ideia de que mesmo antes de ser uma ação, o cuidar caracteriza uma atitude e na ausência dessa atitude que revela a consideração pelo outro e por suas necessidades, as ações de cuidar perdem sua motivação ética. Portanto, o cuidar está diretamente ligado ao reconhecimento da alteridade, e a diminuição do narcisismo e da onipotência.

O ato de cuidar revela sua dimensão ética fundamentada no reconhecimento da alteridade que nos remete a própria etimologia da palavra grega *éthos* da qual deriva ética, que emana dois sentidos: “morada” e “pátria”. A palavra ética expõe as condições necessárias ao acontecer humano, ou seja, é o que permite a cada sujeito “morar” no mundo inserido numa comunidade (Safra, 2004, p. 26-27). Nessa mesma direção podemos concluir que é na relação primordial com o outro que se constitui a condição fundamental para vir a ser do sujeito e para o desenvolvimento de sua singularidade. Por isso, tanto o reconhecimento mútuo, quanto o sentimento de pertencimento a um coletivo são fatores essenciais para o desenvolvimento emocional do sujeito.

Em um texto intitulado “O sofrimento humano e as fraturas éticas”, Safra discorre sobre a importância do cuidado materno e as possíveis fraturas éticas que a falta ou o excesso do cuidado da mãe/ambiente com o seu bebê podem acarretar, trazendo à tona consequências traumáticas, e formação de comportamentos antissociais e distúrbios narcísicos. Segundo o autor, uma das necessidades fundamentais do sujeito na inauguração do seu *éthos* é a forma pela qual ele é recebido no mundo pelo outro. Neste sentido, algumas especificidades nessa recepção podem promover alterações significativas na maneira de ser do bebê, influenciando na sua singularidade e autonomia.

Outro importante ponto discutido pelo autor, é que na atualidade a mídia nos fornece uma vasta gama de informações por meio de organizações estéticas, nas quais, a temporalidade se apresenta cada vez mais veloz e mais distante do tempo da corporeidade e da subjetividade humana, contribuindo para inibição do gesto criativo:

A criatividade celebrada pela mídia, na maior parte das vezes, seduz o ser humano com o já estabelecido, com uma imanência sem transcendência, o que leva ao esquecimento de seu gesto, ao esquecimento de si e de suas raízes. A arte e a cultura têm uma possibilidade bastante fecunda de curar o homem contemporâneo por meio de uma ação resistente que abra a memória do *éthos* humano e de sua ética. (2004, p.140)

Nesse aspecto, deve-se considerar a impossibilidade da realização de uma vida humana sem a presença de um outro, na medida em que a construção de sentido da vida só pode se dar na interação com a alteridade desde as origens da construção da subjetividade. O outro tem uma função estruturante nos momentos

iniciais da experiência psíquica, pelo fato de que é através da sua presença que o circuito pulsional se organiza em relação ao campo de objetividade bem como, o circuito do desejo se organiza diante do registro simbólico. Sendo assim, a exclusão da alteridade é sinônimo da exclusão do cuidado, pois não é possível cuidar sem se expor ao outro, como nos diz Plastino (2009):

A desvalorização da alteridade que a perspectiva contemporânea caracteriza tornou-se hegemônica na vida social, sendo necessário assinalar, todavia, a existência de múltiplas e renovadas experiências que resistem a essa dinâmica, contribuindo para aumentar a consciência sobre suas gravíssimas consequências (p. 54).

O psicanalista evidencia que o descaso com as necessidades mais substanciais do outro não se limitou apenas às gerações atuais. A negligência em relação ao outro é algo que podemos encontrar também nas atitudes destrutivas conscientes e intencionais em relação à natureza que revelam os interesses capitalistas de caráter predatório e mortífero em obter lucro. Neste contexto, analisamos que na atualidade existem diversas práticas que resultam na expansão do individualismo e que contribuem para as inúmeras formas de sofrimentos psíquicos narradas diariamente por nossos analisados como: solidão, depressão, compulsões e falta de sentido da vida.

Seguindo esta linha de pensamento, considera-se que o surgimento da figura do mediador escolar esbarra com este campo marcado pelo descuido. Este profissional surgiu para acompanhar as crianças que necessitavam de auxílio sendo orientado pelos profissionais que acompanhavam a criança nas terapias de apoio, aliando trocas com a família e a escola. Aos poucos, essa função foi se especializando e ampliando, sendo cada vez mais frequente sua presença em escolas públicas e principalmente, particulares.

O mediador é aquele que busca estabelecer uma relação de respeito e cuidado em relação à criança em que pretende acompanhar. O cuidado é um dos princípios básicos do projeto de inclusão escolar onde, o respeito à individualidade e a adaptação do meio às necessidades de cada sujeito são fundamentais para o real caminho da inclusão.

3.2- A função estruturante do cuidado

Ao pensar sobre a função estruturante do cuidado, vale lembrar a afirmação de Costa (2009) sobre a incontestável força dos mitos sobre nós uma vez que seus conteúdos são enraizados em nossos inconscientes e são transmitidos através das gerações e reincidem até os dias atuais. É como se nenhuma outra forma de linguagem pudesse ser tão significativa e poderosa quanto as fábulas míticas. Assim, é inevitável que lembremos da fábula de Higino quando pensamos na questão do cuidado:

Certa vez, ao atravessar um rio, Cuidado (Cura) viu um pedaço de terra argilosa. Ocorreu-lhe então a ideia de moldá-lo, dando-lhe forma. Enquanto pensava sobre o que acabara de criar, interveio Júpiter. Cuidado pediu-lhe que insuflasse espírito à forma que ele moldara, no que Júpiter o atendeu prontamente. Cuidado quis, então, dar um nome à sua criação, mas Júpiter se opôs, exigindo que ele, que lhe dera espírito, fosse também quem lhe desse o nome. Enquanto Cuidado e Júpiter (Zeus) disputavam sobre quem lhe daria o nome, apareceu a Terra que, tendo cedido parte de seu corpo para o que fora criado, queria também nomeá-lo. Diante de tamanha contenda, decidiram que Saturno seria o juiz da disputa. Saturno tomou então uma decisão equânime, proferindo a sentença: “tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito de volta: tu, Terra (Tellus), que cedeste do teu corpo, receberás o corpo de volta. Mas como foi Cuidado quem primeiro o formou, pertencerá a ele enquanto viver. E havendo entre vós disputa insolúvel sobre o seu nome, eu o nomeio: chamar-se-á “homem”, pois foi feito de húmus (terra fértil). (COSTA, 2009, p. 30)

Ao nos debruçarmos sobre a temática desenvolvida por Higino é possível afirmar que o cuidado pode ser visto como condição do humano. Saturno ao tentar conciliar a vontade de todos os três deixa clara a diferença entre Júpiter e Terra que somente terão o “homem” de volta após a sua morte o que representa a parte retornando ao todo de que surgiu. Já o espírito volatiliza-se ao domínio das almas, dos vapores, reino de Júpiter por excelência. Cuidado, entretanto, possuirá o homem “enquanto viver”. Logo, enquanto houver vida, o homem pertencerá ao cuidado, não existindo distinção entre cuidado e vida humana nos quais se entrelaçam e se confundem numa só unidade: o homem, vivendo, cuida; cuidando, vive.

O homem deseja manter-se vivo, preservando a sua vida. Por isso mesmo, sua vida se caracteriza pelo cuidado que toma para não perdê-la. Não há distinção entre um e outro. Pois, para ele, o seu desejo permanece com aquele que o possui enquanto viver. Só o possui na qualidade de cuidado porque o homem cuida de não morrer, isto é, empenha-se por aquilo que evita a sua morte, luta por aquilo que mantém o seu interesse mais radical. Nesse confronto, sua arma primordial é o cuidado (Costa, *idem*, p. 31)

A partir da citação acima, podemos trazer aqui as reflexões apresentadas por Bittencourt (2005) em seu artigo “Reflexões sobre o tempo: instrumentos para uma viagem pelo ciclo vital”, onde é abordada a questão da experiência do tempo no processo de aquisição de um sentido para a vida, em articulação com o espaço e a relação com os outros.

Baseando-se em ideias desenvolvidas por Bauman (1998), a autora afirma que o mal-estar de hoje remete a um tipo de ameaça existencial impreterivelmente radical: a da queda no vazio, sendo esta, uma das maiores, se não, a maior angústia do ser humano que o ameaça em sua própria vivência. Logo, nenhuma experiência cultural poderia dar inteiramente conta da dor que decorre da consciência da realidade humana do ser para a morte.

Retomando a fábula de Higino, pode-se dizer que o cuidado está articulado à preservação da vida, pois o homem pertence ao cuidado enquanto viver e somente enquanto viver. O cuidado é uma presença contínua e irremissível da vida humana porque a morte significa uma ameaça constante. Não é por acaso que a fábula coloque nas mãos de Saturno, deus do tempo, a decisão sobre a contenda; ele é o que define o que é vida e morte para o homem e tudo que se encontra ligado à temporalidade configura um sentido e manutenção da vida:

Entregar o cuidado ao homem significa, então, determinar a sua condição. Não haverá poder ou artifício capaz de transgredir ou superar esse condicionamento fundamental. Entregar o cuidado ao homem é atirá-lo às garras do tempo, é definir, para ele, que sua vida tem como horizonte a temporalidade. Quando esse horizonte se desfaz, o homem se desmancha, já não é. Com essa entrega, Saturno condena o homem à transitoriedade do tempo, determinando que sua vida é uma duração. Trata-se, pois, de uma vida que pode findar a qualquer momento. Se, conseqüentemente, o interesse do homem é viver, terá que cuidar para prolongar esse seu estado (COSTA, *idem*, p.32).

A ameaça contínua da morte confere à vida uma fragilidade incipiente por isso, cabe ao sujeito zelar pela condução de sua própria existência com apreço e delicadeza. Para qualquer atitude equivocada, a morte estará sempre de prontidão para apossar-se da vida e entregar seus resíduos à terra e aos céus. É o tempo, portanto, que determina a finitude do homem, “viver é perder tempo” (*ibidem*).

Porém, quanto mais pudermos breçar essa tendência à morte, mais longínqua e prazerosa será a vida. E essa atitude será mediada pela função do cuidado em sua intenção de conter esse percurso. Pode-se dizer que tanto a vida quanto a morte estão submetidas a questão da temporalidade.

Sendo assim, retoma-se a contribuição de Bittencourt ao abordar a questão do “Ser” e do “Tempo” segundo a visão *heideggeriana*, que:

(...) resgata o sentido da verdade existencial como *Aletheia*, manifestação do ser em seu desvelamento, sua descoberta. Transcendendo *Chronos*, o tempo objetivado da modernidade, o *Kairós* é o tempo subjetivo da experiência do fluir da vida, experimentada como energia vital espontânea, como ilustram as metáforas da “corrente de consciência” de William James e do “*élan vital*” de Bergson (2005, p.95).

Prosseguindo com as concepções de Heidegger (*apud* Bittencourt, *idem*) a ideia de Dasein está relacionada ao “ser-aí”, ou presença que segundo ele: “é o modo de ser de um ente, que, cada vez mais, é suas próprias possibilidades, e isso, de tal maneira, que ele se compreende nessas e a partir dessas possibilidades (e nelas se projeta)”.

Desse modo, para que o Dasein se constitua é preciso realizar um movimento de abertura para as experiências, para o conjunto de possibilidades, que precisam ser atualizadas a fim de que o existente humano seja capaz de conquistar-se como “um si mesmo”. Logo, o fator fundamental que o caracteriza é o tempo. Contudo, Bittencourt lembra que para Heidegger “à categoria do ser corresponde o tempo, e à categoria da presença (que é o ser se estruturando como ser-no-mundo), a temporalidade. Esta permite que o passado se manifeste como força atuante na atualidade” (*op. cit*, p.96).

Para ilustrar essa ideia, a autora menciona o conceito de *Augenblick* que corresponde a tudo aquilo que se concentra na dinâmica de uma unidade incluindo as dimensões do passado e do “porvir”, isto é, seria o instante que compreende a

experiência do “vigor de ter sido”, passado recuperado no presente e integrado no futuro por meio do projeto, aquilo que vulgarmente chamamos de um “piscar de olhos”. Assim, esse breve instante nos traz a sensação de repetição e renovação ao longo do percurso existencial de cada sujeito.

Este percurso integra dois aspectos que se contrapõem e se complementam: a angústia e a esperança.

A angústia resulta da confrontação da presença com sua própria estranheza, com aquilo que não tem sentido e que não encontra respostas no mundo, com a certeza da morte no final do percurso. Entretanto, segundo a autora, essa angústia se difere do temor, do tédio e da tristeza que paralisam o movimento do sujeito, ela surge do “porvir do movimento de abertura da presença”, pois se relaciona com o ser autêntico consciente de sua própria finitude ao passo de que produz movimento que conduz a ação possível. A esperança é estabelecida no “vigor de ter sido” e aponta para a possibilidade de conceber novas saídas para o vivido, agindo na direção de renovação e construção de novas possibilidades.

A contemporaneidade reforça incessantemente a ideia de que o único tempo a ser valorizado é aquele que pode ser convertido em dinheiro.

Bittencourt (2005) chama a atenção para um impasse extremamente relevante e comum que habita o psiquismo humano: como podemos encontrar os valores da construção da vida e conciliar a angústia frente a morte no atual contexto marcado pela cultura capitalista de consumo? Diante essa questão a autora sugere a retomada do ato de pensar o tempo como *Kairós* que é diferente do tempo objetivo sendo ele o tempo subjetivo da experiência, experimentada como “energia vital espontânea”, sendo também o tempo da experiência compartilhada com o outro, o tempo favorável, oportuno, que cria os significados da vida, como tão bem descreveu Mario Quintana no poema “O tempo”:

A vida é o dever que nós trazemos para fazer em casa. Quando se vê, já são seis horas! Quando se vê, já é sexta-feira! Quando se vê, já é natal... Quando se vê, já terminou o ano... Quando se vê perdemos o amor da nossa vida. Quando se vê passaram 50 anos! Agora é tarde demais para ser reprovado... Se me fosse dado um dia, outra oportunidade, eu nem olhava o relógio. Seguiria sempre em frente e iria jogando pelo caminho a casca dourada e inútil das horas... Seguraria o amor que está à minha frente e diria que eu o amo... E tem mais: não deixe de fazer algo de que gosta devido à falta de tempo. Não deixe de ter pessoas ao seu lado por puro medo de ser feliz. A única falta

que terá será a desse tempo que, infelizmente, nunca mais voltará (CARVALHAL, 2005, p.129)

Embora o homem crie o tempo através dos calendários, estipulação dos dias das férias, duração de um contrato e etc., ele não o determina. Essa imprevisibilidade do tempo inaugura polarizações conflituosas que podem influenciar o modo de viver do sujeito provocando angústia e sofrimento. A existência humana transcorre longe da perfeição, da estabilidade e da permanência, não há garantias, nem correspondência preestabelecida entre nossos impulsos e desejos.

Contudo, essas contradições (permanência x impermanência, poder x impotência, vida x morte) podem ser amenizadas, suavizadas e até mesmo enganadas por atitudes de cuidado com a própria vida, como uma tentativa de negar/adiar a morte balizada pelo desejo de alcance da felicidade.

Ao resgatar-se a temática do cuidado é possível retomar as dimensões do preocupar-se e do interessar-se, que além de conferir uma ocupação, uma atitude, ela é, sobretudo, uma preocupação, e a palavra preocupação deve ser entendida no sentido de um empenho amoroso. Com os outros, o sujeito não apenas se ocupa, mas se preocupa e, para eles, dirige sua atenção e deles cuida com dedicação e ternura. Logo, pode-se dizer que cuidar com preocupação e delicadeza supõem que aquele que cuida se empenhe para que o outro realize suas possibilidades existenciais e se torne, ele também, “um si mesmo próprio”.

Cuidam verdadeiramente as pessoas que não apenas se ocupam, mas se preocupam, com solicitude e desvelo, de quem lhes pede acolhimento e ajuda.

No entanto, até mesmo essa maneira de cuidar com zelo e amor precisa ser bem compreendida e não deve ser feita sob a forma de uma manipulação ou de um controle sustentado e orientado por modelos preestabelecidos. Uma tal maneira manipuladora e sufocante de cuidar não disfarça a vontade de dominação que a sustenta. Por isso, excessos também podem acontecer no exercício do cuidado. Quando invasivo, ele impossibilita que o outro consiga ser ele mesmo e realize suas possibilidades a fim de se tornar um “si mesmo próprio”, isto é, um sujeito integrado (Figueiredo, *idem*).

Vejamos, agora, o que a psicanálise *freudiana* e *winnicottiana* têm a nos dizer sobre a função estruturante do cuidado na constituição da subjetividade e nas

diversas fases de seu desenvolvimento afetivo na dinâmica atual da sociedade que muitas vezes, confere um lugar ambíguo do cuidado como “serviço” terceirizado. Para nós, a psicanálise ainda pode configurar uma reserva ética na nossa contemporaneidade.

3.3 - O lugar ambíguo do cuidado como “serviço” terceirizado

A psicanálise nos ensina que a experiência da precariedade advém não apenas do desamparo promovido pelas exigências impostas pelo campo pulsional que nos constitui, mas também, e sobretudo, pelo esgarçamento do laço social que, criando uma barreira entre o eu e o outro, nos remete à situação de abandono traumático (KUPERMANN, 2009, p.185).

Vivemos em uma época efetivamente traumática, promotora de insensibilidade e de achatamento de subjetividades. Kupermann (2009) denomina brilhantemente de “era da insensibilidade”, nossa capacidade de prestar atenção uns nos outros parece drasticamente reduzida. E a negligência com a vida e sua fragilidade caracterizam a base de uma crise civilizatória de grande porte que aponta para diversas situações de descuido consigo próprio e com o outro. Portanto, recuperar esta capacidade nos parece uma tarefa urgente e preciosa, tanto para os agentes de cuidado, como o mediador escolar, no caso, quanto para todos os humanos.

Nesta perspectiva, pode-se dizer que tanto as figuras do psicanalista, bem como a do mediador escolar, trazem à tona o exercício do testemunho como uma espécie de apelo ao outro na tentativa de representar o irrepresentável traumático, tarefa inevitável e até mesmo impossível, uma vez que o trauma é caracterizado justamente pelo caráter “repetitivo, silencioso e indizível”. Entretanto, oferecer ao sujeito uma experiência de integração é uma atitude primordial frente ao sofrimento vivido pelas crianças deficientes e estigmatizadas pela sociedade.

É sabido que a competição entre os sujeitos é algo que denota a supervalorização da eficiência e da performance do sujeito contemporâneo frente às demandas sociais, no qual o cuidado passa a ser valorizado como uma técnica a ser consumida, favorecendo assim a desvalorização da alteridade. Dessa forma, a dimensão ética do cuidar vai de encontro à lógica operante na dinâmica

econômica, social e política e revela, segundo Plastino (2009) “uma profunda crise que afeta seriamente o futuro da espécie”.

Concomitantemente, é possível observar no cenário contemporâneo inúmeras situações de descuido, a falta de respeito à uma ética da vida e da sua preservação são fortemente evidenciadas em situações do nosso cotidiano. A negligência e a ausência de solidariedade entre as pessoas e o descuido do Estado em relação aos seus próprios cidadãos, são exemplos dos tempos atuais.

Sendo assim, Costa faz uma importante contribuição para a discussão sobre a falta de cuidado na contemporaneidade, na qual articula o cuidado à preservação da vida. O autor traz à tona a questão da transitoriedade da existência humana e relaciona a tomada de consciência da própria morte com o ato de cuidar.

O cuidado condiz à humanidade do homem, é um ânimo de que todos participam, é a nossa arte contra a morte. Por isso, o homem é e ao mesmo tempo existe num mundo em que desfila os seus paradoxos, a sua ambiguidade igualmente inevitável, as suas insuperáveis contradições. O homem passeia pelo mundo, gozando a duração de sua vida sob a qualidade de artista: um artista cujas artes são todas um zelo pela vida. com elas ele cuida da sua vitalidade e também da sua vivência, o desejo, talvez insano, de inventar uma felicidade possível, de emprestar, enfim, felicidade e bem-estar a uma vida mortal e que, sendo mortal, sempre já é uma frustração e sempre já nos revela o desagradável, a contradição (*idem*, p.44).

Freud (1926), em “Inibição, sintoma e angústia”, ressalta que o estado de desamparo (*Hilflosigkeit*), que revela a situação de total incapacidade em que se encontra o recém-nascido de poder ajudar a si mesmo caracteriza o ser humano desde o seu nascimento e definirá a sua experiência de vida todas as vezes que o psiquismo tiver que se haver com a ameaça de desintegração traumática provocada pelos excessos pulsionais. Para Freud, o outro tem uma função estruturante principalmente nos primórdios da experiência psíquica, pois é através da sua presença que o circuito pulsional se organiza em relação a um campo de objetividade, assim como o circuito do desejo se organiza diante do registro simbólico.

Freud (*idem*), ao se debruçar sobre o conceito de *Hilflosigkeit*, levou em consideração tanto a imaturidade biológica quanto a imaturidade psíquica do bebê, que aliados ao fato de o homem ser quando nasce, o mais desamparado de

todos os animais, escreveu: “(...)por isso o valor do objeto único que pode proteger contra os perigos e substituir a vida intrauterina perdida é enormemente elevado... e cria a necessidade de ser amado que jamais abandonará o ser humano” (p.293).

A partir desse momento, fica claro que o cuidado, enquanto empenho amoroso em resposta a necessidade primordial que toda criança tem de ser amada, deve acompanhar o ser humano por toda a sua vida. Portanto, o cuidado como expressão de solicitude e de dedicação não só permite a existência do recém-nascido, mas assegura ao ser humano sentimento de confiança e de segurança indispensável para enfrentar e superar as dificuldades que não faltarão durante toda a sua existência.

Entretanto, a ameaça de perda de amor do outro proveniente da herança privilegiada das primeiras experiências de satisfação proporcionadas ao sujeito pela presença do outro, se revela através da angústia do abandono que acaba sendo a maior motivação para a direção adotada pelos seus atos (Kupermann, 2009).

Em 1928, Ferenczi diante os impasses trazidos por seus analisandos severamente comprometidos em sua competência simbólica e criativa, opera uma reviravolta com seu artigo “A adaptação da família à criança” em que enfatiza o papel do ambiente na constituição da subjetividade da criança em oposição à leitura predominante na psicanálise, que enfatizava sua natureza pulsional e o consequente estado de desamparo que o sujeito está condenado até o fim de seus dias. No ano posterior, é possível encontrar em “A criança mal acolhida e sua pulsão de morte” (1929), a reafirmação da importância do ambiente para o processo de subjetivação da criança. As subjetividades traumatizadas que o psicanalista se deparava em seu consultório advinham do fato de terem sido “hóspedes não bem-vindos na família...todos os indícios confirmam que essas crianças registraram bem os sinais conscientes e inconscientes de aversão ou de impaciência da mãe, e que sua vontade de viver viu-se desde então quebrada” (*ibidem*, p.193). Portanto, o acolhimento necessário à experiência lúdica e criativa não havia sido experimentado pelos sujeitos em questão:

O nascimento é um verdadeiro triunfo, exemplar para toda a vida. Consideremos os fatos em detalhe: a sufocação

ameaçadora tem imediatamente fim, pois os pulmões estão a postos e começam a funcionar desde o instante em que cessa a circulação umbilical; o ventrículo esquerdo, inativo até então, entra em função de forma enérgica. A essa ajuda fisiológica cumpre adicionar o instinto dos pais, que os impele a tornar a situação do recém-nascido tão agradável quanto possível; o bebê é deitado no quente, protegido ao máximo das excitações ópticas e acústicas incomodas; eles fazem a criança esquecer efetivamente o que se passou, como se nada tivesse acontecido (FERENCZI, 1928/2011, p. 5).

Desse modo, Ferenczi ao descrever o nascimento como um “verdadeiro triunfo” indica não somente a influência dos fatores biológicos de maturação do bebê (tecidos pulmonares, aparelho digestivo, respiratório e etc.) no processo de nascimento, mas assinala também a importância da preparação do ambiente pela família, mais especificamente pelo casal parental, para a chegada e cuidados dedicados ao recém-nascido.

Tais medidas de cuidado aliadas a experiência de onipotência proporcionadas pelo ambiente acolhedor configuram o eixo fundamental para que a subjetividade em seu movimento de expansão, passe a se constituir.

Assim, a hospitalidade apresenta-se como princípio salvaguardado tanto pela psicanálise quanto pela mediação escolar que pretendem propiciar a emergência de processos de singularização dos sujeitos em questão. Caso a criança ou analisando não encontrem essa atitude amável, cordial e atenta no adulto uma série de atitudes defensivas e resistentes se instalam e o trabalho analítico se vê travancado.

Segundo Ferenczi: “Se mantemos uma atitude fria e pedagógica, mesmo na presença de um paciente em opistótonos, quebramos o último vínculo que nos liga a ele” (1993, p.114). Através da hospitalidade “permite-se tais pacientes desfrutar pela primeira vez a irresponsabilidade da infância, o que equivale a introduzir impulsos de vitalidade positivos e razões para se continuar existindo” (*ibidem*, p. 120).

Nesse sentido, podemos constatar que tanto na clínica orientada pela ética do cuidado quanto no trabalho de mediação escolar não é uma dissimetria radical de posições entre aquele que cuida e aquele que é alvo de cuidado. O ponto mais delicado, segundo Kupermann:

É o encontro de linguagens de interlocução que se dá entre analista e analisando... ao conceber que o analista se debruça sobre a criança presente em cada analisando- não apenas através do instrumento interpretativo mas, sobretudo, investindo na qualidade no plano de afetação (*idem*, p.194).

Sendo assim, pensamos que não se trata de falar *da* criança e sim sobre falar *com* a criança, o que implica na possibilidade de poder construir uma relação que proporciona experimentar tanto no campo físico quanto no plano psíquico, inúmeros afetos e percepções advindas desse processo.

Portanto, uma das inovações trazidas por Ferenczi é que muitas vezes encontramos no campo psicanalítico duas crianças que, em seu desamparo, falam a mesma língua e constituem uma comunidade de destino e amizade. A partir disso, podemos utilizar essa concepção *ferencziana* para pensar sobre a relação entre mediador-mediando, na qual, duas subjetividades estão em relação e tendo que lidar diariamente com o cotidiano escolar, ambiente que geralmente hostiliza e segrega aqueles que possuem algum tipo de deficiência. E diante tais adversidades tanto o mediador, quanto o mediando, inauguram uma relação não somente marcada pelo desamparo e preconceitos advindos do ambiente em questão, como também vislumbram a construção de um vínculo cuidadoso e amável.

Foi, justamente, o entendimento de que o encontro clínico é definido pelo estabelecimento de uma ressonância empática o que conduziu Ferenczi a buscar uma atuação clínica mais referida ao “coração” do que a “cabeça”. Para o *enfant terrible* da psicanálise, a hipocrisia (recusa dos próprios afetos) do analista é causadora das principais resistências ao trabalho elaborativo (KUPERMANN, *idem*, p. 195).

Para que se possa retomar a temática da função estruturante do cuidado na constituição da subjetividade da criança e nas principais fases do desenvolvimento afetivo não podemos deixar de discutir as ideias concebidas por Winnicott.

Ele não só confirma o que disse Freud, mas inaugura novas dimensões de acessibilidade para uma melhor compreensão da função estruturante do cuidado não só na sua perspectiva teórica, mas, sobretudo, na sua perspectiva clínica.

Winnicott defende que toda criança, desde o momento em que entra no mundo da vida, tem uma “tendência natural inata” ao amadurecimento e à

integração: “A integração está intimamente ligada à função ambiental de segurança” (1962, p.60). Todavia, embora essa tendência seja natural, paradoxalmente ela não pode ser realizada naturalmente, pois para isso ela precisa contar com um “ambiente favorável” que forneça os meios indispensáveis para o recém-nascido poder assegurar a sua “continuidade de ser” e se desenvolver como um ser vivo e criativo. Somente quando vê assegurada essa continuidade de ser e, desse modo, pode dar um sentido ao seu existir no mundo, a criança consegue sentir-se como um ser vivo e defrontar-se com as dificuldades e as ameaças da existência, entre as quais as mais duras e difíceis serão, seguramente, aquelas do sem-sentido. Portanto para Winnicott, o processo de integração está diretamente relacionado aos cuidados maternos voltados ao recém-nascido.

Inicialmente, o bebê, que não existe sozinho, forma uma só unidade com a sua mãe, na qual ainda não se diferenciam o eu do não-eu. Winnicott (1945/1978) denominou de “dependência absoluta” essa fase do desenvolvimento na qual o bebê encontra, na “mãe suficientemente boa”, o “ambiente” indispensável para satisfazer as suas necessidades fundamentais, tanto fisiológicas quanto psíquicas, e, assim, garantir a sua continuidade de ser.

A mãe, por sua vez, também se encontra em uma situação de total adaptação às necessidades do filho, situação que Winnicott (1956) denominou de “preocupação materna primária”. Nela, a mãe manifesta seu cuidado materno sob a forma de um *holding*, um modo de sustentar que significa muito mais do que uma mera sustentação física, pois tem como finalidade garantir a continuidade de ser do bebê, proporcionando-lhe um sentimento de segurança e de confiabilidade no "ambiente", sem o que essa continuidade de ser seria impossível.

Aqui não se pode deixar de notar o papel decisivo que, para Winnicott (1956), tem o cuidado na emergência do sujeito. Portanto, é a mãe, enquanto “ambiente facilitador”, que torna possível ao bebê fazer a sua experiência de vida sem sofrer grandes rupturas e interrupções, para, desse modo, atualizar suas possibilidades e construir gradativamente o seu “si mesmo”, o seu verdadeiro *self*.

Quando encontra, no cuidado materno, esse ambiente facilitador, o bebê sente-se confiante e pode gradativamente ir lançando mão de seu potencial criativo para começar a fazer a sua descoberta do mundo e dar sentido ao seu existir. Portanto, para Winnicott (1962), é de importância decisiva não só a

adaptação do bebê ao ambiente facilitador, mas também a adaptação do ambiente às necessidades e aos gestos criativos do bebê.

Por causa do cuidado da mãe suficientemente boa, o bebê poderá vivenciar, no seu imaginário, uma ilusão de onipotência que lhe vem da união com a mãe, que para ele é onipotente, e começa, então, a se sentir capaz de criar seus objetos, primeiro no campo lúdico do brincar e, depois, no mundo da realidade externa.

Entretanto, quando nesse estágio inicial do desenvolvimento acontecem falhas significativas nos cuidados maternos e o ambiente deixa de ser favorável, a continuidade de ser do bebê fica ameaçada pelo perigo daquilo que Winnicott (1962) chamou de “angústias impensáveis”. Os ataques aos quais ele se expõe e submete por falta de um ambiente facilitador provocam traumas e reações excessivas que irão submergi-lo não apenas em um sentimento de frustração difícil de suportar, mas em uma verdadeira “angústia de aniquilamento”.

Posteriormente, na fase que Winnicott (1945) denominou de “dependência relativa”, a desadaptação gradual da mãe facilitará o processo de realização referente à aquisição do sentido de realidade. Essa fase também será marcada pela função estruturante do cuidado materno, indispensável para assegurar que a passagem da não-integração para a fase da integração aconteça também sem rupturas traumatizantes, de modo que o bebê possa continuar construindo um sentido de si mesmo em um mundo mais confiável. Se assim não for, no momento em que ele se confrontar com os objetos que lhe serão apresentados pelo objeto subjetivo, essa apresentação será vivida como uma invasão agressiva e, para se defender, ele se fechará numa atitude defensiva de natureza autista que poderá ter consequências desastrosas para o desenvolvimento de sua vida psíquica.

Sendo assim, é fundamental pensar que todos esses estágios que compõem o processo do desenvolvimento afetivo não são assegurados nem garantidos ao bebê em virtude de uma estruturação inata e natural, são o resultado de várias conquistas que só os cuidados de uma mãe suficientemente boa podem assegurar.

Ainda na passagem da dependência absoluta para a dependência relativa, a experiência de ilusão que a criança vive alimentada pelas fantasias de onipotência irá se confrontar com a experiência da desilusão, que a gradativa desadaptação da mãe-ambiente e o encontro com o mundo da realidade externa necessariamente provocam. Note-se, porém, que, nessa confrontação, é a fantasia ilusória de

onipotência que é destruída e não a própria ilusão ou a capacidade imaginativa da criança, pois elas têm um grande poder criativo (KUPERMANN, 2008).

Assim sendo, a capacidade criativa da criança vai prosseguir se manifestando na criação dos “objetos transicionais” (WINNICOTT, 1975), por meio dos quais ela começa a substituir seus objetos subjetivos da fase da dependência absoluta pelos objetos objetivamente percebidos da fase que se dirige rumo à independência. Além do mais, com a passagem do eu para a alteridade, surge, no processo de amadurecimento, uma área intermediária entre o mundo interno e o mundo externo, entre o objeto-subjetivo e o objeto objetivamente percebido, que Winnicott designou como um “espaço potencial”, onde a criatividade da criança vai ser exercida seja no seu brincar solitário, seja no brincar compartilhado, e, depois, no trabalho criativo do adulto por meio do qual serão enriquecidas as diversas formas simbólicas da nossa cultura: a ciência, a arte, a religião.

Para dizê-lo com as palavras do próprio Winnicott: “É no brincar e somente no brincar que o indivíduo, criança ou adulto, pode ser criativo e utilizar sua personalidade integral: e é somente sendo criativo que o indivíduo descobre o si mesmo, o *self*” (1975, p.63).

A partir do que foi dito, pode-se afirmar que, na teoria *winnicottiana*, o cuidado e, especialmente, o cuidado materno são fatores estruturantes da subjetividade e têm um papel decisivo no desenvolvimento afetivo do ser humano.

Levando em consideração o que a abordagem filosófica de Heidegger e as reflexões teóricas de Freud, Ferenczi e Winnicott nos ensinaram sobre a função estruturante do cuidado, tanto na constituição da subjetividade do ser humano quanto no seu desenvolvimento afetivo, vamos refletir, agora, sobre as condições que nos permitem fazer da mediação escolar uma verdadeira prática de cuidado.

Aqui é possível aproximar a clínica psicanalítica com a prática da mediação escolar, uma vez que tanto o ato de clinicar quanto o de mediar não se reduz a uma mera “ocupação profissional”. Clinicar/ mediar, para nós, é dedicar-se ao analisando/mediando com preocupação, solicitude e desvelo.

Desse modo, o desdobramento *heideggeriano* da *Sorge* (cuidado) em *Besorgen* (ocupação) e *Fürsorgen* (preocupação e solicitude) abre perspectivas interessantes para uma melhor compreensão do cuidado clínico/escolar. Cada sujeito, na sua singularidade e na particularidade de suas demandas, espera de seu

analista/mediador, um acolhimento afetuoso e uma dedicação solícita a fim de poder fazer cada vez mais seu o seu modo de ser e de existir, tornando-se, como descreveu Heidegger, um “si mesmo próprio”, ou, como diria Winnicott, um “*self* verdadeiro”.

A criatividade, por sua vez, depende da competência do ambiente em propiciar a passagem gradativa para a independência, a partir da qual a criança transitará em direção a uma contínua e gradual adaptação ao sentido de realidade por meio de um processo evolutivo que passa dos fenômenos transicionais para o brincar isolado, deste para o brincar compartilhado e, finalmente, para o trabalho criativo realizado nas experiências culturais, por meio das quais o homem contribuirá para enriquecer o patrimônio cultural e espiritual da humanidade (WINNICOTT, 1975).

Essa abertura para a criatividade pela mediação do lúdico que Winnicott destacou na clínica das crianças é também válida para a análise dos adultos, na medida em que se puder contar com a disponibilidade afetiva do analista.

Ferenczi (1928) resume essa disponibilidade com a palavra *Einfühlung* que, etimologicamente, significa “sentir dentro do outro” e que, geralmente, se traduz por “empatia”. O que o outro pensa, sente e deseja, antes de ser compreendido, precisa ser experimentado. No momento da empatia, o “eu” coincide momentaneamente com o outro e isso faz da empatia uma fonte de *insight* e dá ao afeto uma dimensão poética, na qual e por meio da qual se pode dizer: “só se conhece bem o que se ama”.

Quando se tem empatia, procede-se com mais tato e, mais facilmente, se tem simpatia; e, como disse Ferenczi (1932): “sem simpatia, nenhum tratamento”.

Em contrapartida, a sociedade contemporânea articula-se de forma bem diferente. É recorrente ouvir que vivemos um momento de chegada, ou melhor, no limite do nosso processo civilizatório, no qual atravessamos profundas transformações, tanto em nível micro quanto macrossocial (MAIA, 2009).

Na experiência diária é possível observar o esgarçamento de códigos morais e níveis de empobrecimento brutais que apontam para um descuido generalizado. Segundo Maia: “o descuido abrange desde as relações das instituições estatais com os cidadãos até as relações afetivas e familiares” (*idem*, p.358).

Há um sentimento de exclusão, de pavor do futuro e a sensação de risco eminente que são facilmente identificados nas falas dos sujeitos, sob à sombra do descuido existe um sentimento subjetivo de exclusão que atinge até mesmo os “bem-sucedidos” em nossa cultura.

Para Maia, ao considerarmos o consumo como uma marca central e o único bem de valor (afetivo) somos capturados por uma perigosa armadilha e de difícil resolução:

A “felicidade” (euforia) do consumo é instantânea e passageira, e sua “ressaca” é o próprio sentimento de exclusão, já que somos instados a desejar consumir todo o tempo e sempre seremos excluídos das próximas “novidades da estação”. Ao cair nessa armadilha o sujeito se sente irritado como um adicto, procurando na próxima dose o simulacro de felicidade já experimentado (*idem*, p.358).

A lógica do consumo atinge diretamente os laços sociais, trazendo o descuido para o centro das experiências afetivas. Estamos em um tempo em que todos reclamam de solidão, mas contraditoriamente, há uma profunda impossibilidade para a experiência amorosa alteritária – “quero estar com o outro, mas não consigo, quero estar com o outro, mas sem o outro”, pois na lógica do consumo a relação entre duas pessoas se dá pelo uso.

Contudo, podemos observar o crescente processo de terceirização do cuidado: o número de creches, berçários, cursos de especializações para babás, manuais de como cuidar do seu bebê e etc. revelam que, no contexto do neoliberalismo, as relações humanas se veem cada vez mais reduzidas aos aspectos econômico-financeiros e nesse âmbito as práticas de cuidado passaram a ser mais um bem a ser consumido, principalmente por parte dos pais extremamente até desumanamente ocupados profissionalmente.

Pode-se observar que, no que diz respeito aos agentes dos cuidados, as defesas patológicas contra as experiências do “não sentido” são incompatíveis com os cuidados exercidos de forma equilibrada e espontânea.

Nesse contexto, na ausência de “cuidadores naturais” prolifera a demanda pelos especialistas, segundo Figueiredo: “tudo ficaria resolvido se tais especializações, com seus rituais e procedimentos codificados, habilitassem o

sujeito efetivamente para as tarefas de cuidar. Não é o caso. As tarefas de cuidado vão muito além do que se ensina e prescreve” (2012, p.150).

Desse modo, Figueiredo afirma que a capacidade de sujeitos, famílias, grupos e instituições como fornecedoras de cuidado parece estar em crise, pois elas mesmas passam por um período de descontinuidade e descrédito: “nem podem oferecer continuidade aos sujeitos, nem fazê-los sonhar” (*idem*, p.148).

O psicanalista afirma também que algumas situações comprovaram as falhas nos dispositivos de recolhimento e reconhecimento possíveis, tais como: a proliferação de ideologias e partidos totalitários em meados do século passado, e a luta feroz e competitiva por reconhecimento na sociedade neoliberal. Portanto uma sociedade marcada pela competição e pelo culto a imagem revela, pelo avesso, as graves deficiências em mecanismos sociais de reconhecimento dos sujeitos e suas singularidades.

Os fenômenos do totalitarismo, por seu turno, trazem à tona a intensa demanda de inclusão em ambientes e objetos capazes de sustentação e continência. Na mesma direção, o ressurgimento e expansão do fanatismo nos fundamentalismos religiosos, parecem corresponder, no plano macrossocial, às irrupções da reparação maníaca: trata-se de incluir a todo custo, doa a quem doer- se preciso for, com o uso da força e da tortura. É justamente a massa de indivíduos avulsos e desamparados a que mais se sente atraída pelas promessas de englobamento absoluto proferidas pelos partidos totalitários e pelos líderes religiosos (*ibidem*, p. 149).

É preciso, por outro lado, estar atento ao exagero das funções de cuidado, isto é, os exageros das chamadas à vida, às falas e à ordem podem contribuir para a produção de subjetividades cronicamente traumatizadas e defendidas. Por outro lado, a nossa cara presença reservada pode facilmente se converter em distância afetiva e indiferença.

Os fenômenos sociais e políticos do totalitarismo podem ter também uma função defensiva contra o trauma e contra a indiferença, bem como pode ter a mesma função subjetiva o narcisismo exacerbado que se encontra nessa mescla de competitividade e representação, evidente no ambiente narcisista liberal.

Diante tudo que foi discutido, observa-se que a nossa capacidade de prestar atenção uns nos outros parece drasticamente reduzida. Assim, recuperar

essa capacidade parece uma tarefa urgente e preciosa, não para os agentes de cuidado, quanto para todos os seres humanos.

Acreditamos que essa seja a única maneira de dar à vida que levamos e ao mundo em que vivemos sentido e valor. Logo, falar de cuidado, não significa falar de seu lugar institucionalizado, o cuidado precisa ser pensado como uma ação que se expressa na experiência de existir-com-o-outro mediante a existência de um campo de afetação que se abre sempre à possibilidade de uma reinauguração subjetiva, propiciando uma reapropriação dos modos fundamentais de subjetivação. Portanto, para criar sujeitos como pessoas integradas, é preciso que haja uma delicada rede que implica o eu a outros interligados por cuidado.

4 - Uma experiência de mediação

- Tia, diz-me qualquer coisa, tenho medo porque está tão escuro. -Para que te serviria isso se tu não podes ver-me? - Não faz mal: desde que alguém fale, há claridade. (FREUD, 1905)

Em janeiro de 2010 fui surpreendida com uma proposta para trabalhar como mediadora escolar em um colégio particular, localizado na zona sul do Rio de Janeiro. Até aquele momento não tinha nenhum conhecimento sobre o que seria “inclusão escolar”, nem muito menos como se daria a prática com mediação. Curiosamente, tive a sensação de que algo sobre aquele novo projeto era ao mesmo tempo, estranho e familiar. Então, resolvo guardar esta inquietação e posteriormente venho fazer a construção de que a atividade de mediador escolar se assemelhava em inúmeros aspectos ao trabalho de acompanhamento terapêutico, porém com diferentes enquadres e intervenções.

Desde que me graduei, em meados de 2008, estive associada a um grupo de acompanhamento terapêutico chamado REATE - Rede de Ação e Acompanhamento Terapêutico, no qual a(o) acompanhante ouve, acolhe, espera, cuida e participa diretamente das travessias vivenciais de seu cliente.

O acompanhamento terapêutico é ato clínico que interfere na forma da pessoa envolver-se com as redes sociais: a família, a escola, o hospital ou qualquer outro meio do qual faça parte. Já a mediação acontece exclusivamente no espaço escolar e surge a partir do projeto da inclusão que aposta na inovação do sistema educacional, e tem diante de si o desafio de encontrar soluções que respondam à questão do acesso e da permanência dos alunos nas suas instituições educacionais. Assim sendo, é preciso o esforço na direção da modernização e da reestruturação das condições atuais da maioria de nossas escolas, pois o projeto de inclusão não só afirma que as dificuldades de alguns alunos não são apenas deles, mas resultam também, em grande parte, do modo como o ensino é ministrado e de como a aprendizagem é concebida e avaliada.

Portanto, consideramos que a inclusão é produto de uma educação plural, democrática e transgressora, e apesar das resistências que ela enfrenta, observamos o crescimento da adesão de redes de ensino, de escolas e de professores, de pais e de instituições dedicados à inclusão de pessoas com

deficiência, o que aponta para o efeito dessas novas experiências e também motiva questionamentos (MANTOAN, 2006).

O direito à diferença nas escolas desconstrói o sistema atual de significação escolar excludente, normativo e elitista com suas medidas e seus mecanismos de produção da identidade e da diferença.

No desejo da homogeneidade, que tem muito em comum com a democracia de massas, destruíram-se muitas diferenças que nós hoje consideramos valiosas e importantes. Logo, o mediador escolar além de se disponibilizar para o cuidado do sujeito em questão, revela e potencializa tudo aquilo que a criança tem de mais espontâneo, criativo, questionador, singular e, portanto, diferente dos demais com quem convive no ambiente educacional.

Desta forma, este trabalho é o resultado de uma série de reflexões sobre o caso de mediação escolar com uma criança com síndrome de Down durante o período de dois anos. Foram diversos afetos e obstáculos vivenciados, tanto em nível consciente quanto inconsciente, experiências que contribuíram não somente para a minha formação permanente de psicanalista, mas também, para a revisão de preconceitos e para a construção de um ser humano melhor.

4.1 – Socialização

Após alguns encontros com a mãe do menino, com a psicopedagoga que o acompanhava e algumas sessões de análise pessoal, decidi aceitar a desafiante proposta de fazer mediação escolar. Entretanto, essa decisão teve que ser tomada rapidamente, pois os pais e a direção da escola não queriam que P. iniciasse as aulas sem a presença de uma mediadora para que o ajudasse no período de adaptação na nova escola.

Mesmo assim, estávamos apreensivos com as novidades que se descortinariam naquela segunda-feira. Somado a isso, a falta de bibliografia sobre esse tema e ausência de grupos que se propusessem a discutir e estudar tais questões, naquela época, contribuíram para que eu iniciasse essa jornada de forma bem despreziosa, às cegas, o que de certa forma foi muito positivo porque, na ausência de material didático e de aprendizagens prévias mergulhei de corpo e alma nessa experiência. Tentei me livrar dos meus preconceitos e junto com P. construímos uma relação que deu certo durante os dois anos de trabalho.

A forma mais básica de interação social é a interação face a face. Nesta situação um sujeito é apreendido pelo outro. Um é plenamente real para o outro, convivendo num mesmo local e num mesmo momento histórico, podendo um observar as reações do outro em relação às suas atitudes. Porém nunca irá compreendê-lo por completo, mesmo que o outro conte todo o seu passado, toda a sua história.

P tinha 7 anos de idade e eu nunca vou me esquecer a primeira vez que o vi. Estava sentada no banco do pátio da escola conversando com sua mãe, e enquanto ela contava-me sobre suas expectativas, dificuldades e angústias que se relacionavam ao fato de ter um filho com síndrome de Down, sou completamente capturada ao avistá-lo caminhando em minha direção. Nesse momento, sou tomada por uma série de afetos como: timidez, apreensão, cautela, fascínio e estranheza que se encarnavam na aceleração do meu respirar. Pensamentos relativos à inauguração de um primeiro contato com P. aliados a sentimentos culturalmente preconceituosos inscritos no imaginário social, traduziram exatamente tudo aquilo que envolvia o encontro com o estranho-familiar (FREUD, 1919): “E agora? O que eu faço? Como eu falo com ele? Será que ele vai me compreender?”

Completamente impregnada pela cultura dos *especialismos*, busco dentro de mim inúmeras referências teóricas para poder iniciar uma simples conversa com P. Pouco a pouco, nesse mesmo encontrar, percebi que seus pais falavam com ele como se falava com qualquer outra criança e observei também que não existia nenhum tipo de técnica especial para que o diálogo acontecesse.

Timidamente, ele se aproximou de mim e me deu um “oi”, abri-lhe um sorriso e perguntei o seu nome. Em seguida, sua mãe me apresentou e disse que na nova escola, eu seria a sua nova mediadora. Após breve conversa, nos despedimos e marcamos de nos encontrarmos na porta da escola na segunda-feira.

Inicialmente, eu e P. enfrentamos numerosas situações, nas quais tanto os alunos quanto a equipe pedagógica não sabiam como atender aquela criança que carregava no corpo a marca da diferença. P. era o primeiro aluno da escola com síndrome de Down e por isso, também, a maioria das crianças nunca tinha tido contato com qualquer pessoa que apresentasse tal alteração genética. Lembro-me de alguns questionamentos feitos pelos alunos: “Você é a mãe dele? Ele é de outro

país? Porque ele fala assim? Porque você fica com ele todos os dias na escola? Porque ele precisa da sua ajuda? Ele não sabe ler sozinho?”.

Diante destes impasses a mãe de P. teve a brilhante ideia de enviar para a turma exemplares da revista da Mônica em que o tema era a síndrome de Down. Todos gostaram bastante e puderam, de forma lúdica, aprender um pouco sobre tudo aquilo que era desconhecido até então. Por falta de preparo não somente técnico, mas também emocional, acredito que a direção da escola falhou em não introduzir o assunto previamente à chegada de P. Talvez o impacto causado pelo encontro com o novo, para ambos os lados, tivesse sido mais ameno.

Durante os dois anos em que acompanhei P., as perguntas das crianças e da equipe pedagógica nunca cessaram, o que sempre me chamou a atenção pois a maioria dos questionamentos nem eu mesma sabia responder.

Com o tempo, fui percebendo que as pessoas me viam como uma espécie de tradutora, de decifradora e até mesmo de enciclopédia sobre os enigmas de P. Era muito comum as pessoas perguntarem para mim coisas referentes aos desejos dele, por exemplo: “O P. quer comer o que hoje? O P. pode jogar bola? O P. quer fazer um desenho?”

Quando isso acontecia, eu respondia para a pessoa perguntar para ele, já que somente ele pode responder sobre as suas vontades. Por outro lado, tudo aquilo para mim também era novo e, mesmo se não fosse, é importante lembrar que cada sujeito é único e por mais referências teóricas, cursos, especializações que tenhamos em nossos currículos, cada encontro é original, peculiar e surpreendente.

Como mediadora é sempre importante nos permitirmos as dúvidas e tentarmos construir em parceria com o corpo docente as respostas sobre cada criança que pretendemos cuidar.

Assim como as crianças estavam curiosas e constrangidas com a presença de P., os professores, coordenadores e todo o quadro de funcionários da instituição escolar desconheciam informações desde as mais básicas até as mais complexas sobre a síndrome de Down, portanto, esse era o principal fator que influenciava na falta ou até mesmo o excesso de cuidados para acolher as demandas do menino, ou seja: como se dirigir a ele, se ele estaria inserido nas mesmas regras que as outras crianças, como explicar as regras da escola, quando e como chamar-lhe a atenção quando necessário dentre outras inúmeras questões se

traduziam cotidianamente em cada olhar, cada gesto, cada palavra que se direcionavam a P.

Foi preciso muito diálogo com cada pessoa da escola explicando que P. era capaz de compreender e que as regras que se aplicavam ao coletivo, também se aplicaria a P. pois ele é e faz parte do coletivo.

Devido ao atraso no desenvolvimento motor característico da síndrome de Down, uma das maiores dificuldades de P. era em relação ao controle urinário, era comum ele deixar “escapar” um pouco de urina em seu uniforme, por conta disso, sua mãe sempre colocava em sua mochila um muda de roupa limpa caso isso viesse a acontecer. Aliada à questão fisiológica existia também, uma resistência em parar de fazer alguma atividade que lhe desse prazer para ir ao banheiro. Sendo assim, essa intervenção era algo difícil e delicado, pois, ao perceber-se molhado P. ficava muito constrangido além de ter os olhares e falas das outras crianças voltadas para ele: “Olha, o P. fez xixi nas calças!”

Durante esses episódios era preciso cuidado e agilidade, pois além do fato de P. na época ter pouca autonomia para ir ao banheiro sozinho, eu ficava muito atenta para não o expor diante seus colegas de classe. Nessas situações buscava ir em um banheiro mais distante onde costumava ter a presença de auxiliares que o ajudavam nesse momento de higiene. Foi preciso muito diálogo e criação de códigos para que P. aprendesse a se controlar e evitar esse tipo de acidente.

Sabemos que as crianças com síndrome de Down possuem um grande potencial a ser desenvolvido. Entretanto, é preciso estar atento à questão temporal, já que elas precisam de mais tempo e estímulo da família e de profissionais qualificados para que possam alcançar e aprimorar suas habilidades.

Uma estimulação suficientemente boa realizada durante os primeiros anos de vida pode ser definitiva para a aquisição de capacidades em diferentes aspectos, como: desenvolvimento motor, comunicação e cognição. Geralmente, as pessoas com síndrome de Down apresentam predisposição à hipotonia e a uma flexibilidade exagerada nas articulações, assim como podem nascer com fragilidades relacionadas a coração, ouvidos, sistema digestivo e sistema respiratório.

A estimulação precoce tem o objetivo de evitar ou minimizar os distúrbios do desenvolvimento neuropsicomotor e possibilitar à criança desenvolver-se em todo o seu potencial. Assim, para possibilitar a intervenção precoce nos atrasos

evolutivos é imprescindível a identificação de distúrbios no desenvolvimento neuropsicomotor no primeiro ano de vida.

Sendo assim, é indiscutível o benefício que traz, para qualquer criança, independentemente de sua condição física, intelectual ou emocional, um bom programa de educação infantil do nascimento até os seis anos de idade.

Ao completar 28 dias de nascido, P. fez um trabalho de estimulação precoce chamada *follow up*. Segundo a mãe de P:

É um trabalho de psicomotricidade aonde os pais levam o bebê durante seis vezes no mês aonde ele é analisado, são passados exercícios e os pais fazem em casa durante um mês. Depois volta e faz tudo de novo. Tudo é anotado em um caderno. Achei fantástico o fato da família estar integrada no processo. Não entregamos o P. para um terapeuta apenas. Nós estávamos juntos no processo. Depois de 1 ano ficamos com fisioterapeuta e fonoaudióloga, natação. Andou com 1 ano e 7 meses. Se não me engano teve alta da fisioterapia com 3 anos quando conseguiu pular com os dois pés. Aos 5 anos começou a terapia ocupacional com uma profissional que acompanha ele até hoje. Alfabetizado com a turma no 1o ano do ensino fundamental. Continuou fazendo esportes fonoaudióloga e terapia ocupacional. Em 2013 mais ou menos paramos a fonoaudióloga por conta de grana e voltou esse ano. Hoje em dia faz *fono*, Terapia Ocupacional, aula particular 2x por semana e tem um *personal* que trabalha funcional e natação com ele.

É notório que a dedicação da família de P. refletiu significativamente para o seu desenvolvimento psicomotor, cognitivo e para a aquisição de habilidades sociais. P. é uma criança simpática e acessível, esse comportamento é resultado de todo o investimento emocional, temporal e financeiro que seus pais fizeram desde o seu nascimento até os dias atuais.

Inicialmente, foi muito difícil para P. fazer novos amigos, o que fez com que ele ficasse durante o período do recreio praticamente colado comigo, recusando-se a buscar crianças para brincar.

Acredito que estar perto de mim fazia com que ele se sentisse seguro e protegido naquele ambiente que se apresentava de forma hostil e ameaçadora, pois eram muitos olhares e perguntas sobre ele e para ele. Porém, um dos meus objetivos como sua mediadora era que P. adquirisse cada vez mais autonomia e segurança para que pudesse participar da rotina escolar como os outros alunos.

Nesse sentido, começamos a realizar algumas estratégias para facilitar e proporcionar a inauguração de novos laços sociais. Neste período a brincadeira que só acontecia entre nós dois começou a ser expandida para a introdução de outras crianças, pois minha preocupação era acabar formando uma dupla fechada e até mesmo simbiótica com P. o que seria desastroso para o seu desenvolvimento. Assim, o jogo de bola entre nós dois, foi se transformando em três, em quatro até que P. entrasse na quadra de futebol e fosse jogar bola com os outros meninos.

Gradualmente fui saindo de cena, e lembro que ficava sentada do lado de fora da quadra caso acontecesse qualquer eventualidade. Como que em um processo de desmame foi muito bonito ver P. descer para o recreio e virar as costas para mim em direção aos seus colegas, fiquei muito feliz em ver aquele menino criando novos vínculos afetivos e agindo com mais independência e segurança.

4.2 - Aprendizagem

A educação é um princípio fundamental na transformação do sujeito e pode ocorrer tanto em ambientes informais quanto em ambientes formais. Berger e Luckmann (1967) escreveram sobre o processo de como o homem constrói o seu próprio conhecimento da realidade, tratando das relações entre o pensamento humano e o contexto social em que ele vive. Logo, o homem mesmo é quem constrói sua própria natureza, ele é o que se produz a si mesmo e essa construção será sempre uma construção social. Assim, também neste contexto sociológico, o conhecimento pode ser definido como a interpretação que o sujeito faz da sua realidade, são os aspectos que o sujeito pensa que compõem a realidade.

Segundo os autores, a realidade surge da relação com o outro, logo, é impossível construir minha realidade sem ter contato com os outros, deve-se saber que esses outros têm uma referência da realidade diferente da minha, mas de qualquer modo sei que vivo com eles em um mundo comum repleto de significados: “A humanidade específica do homem e sua socialidade estão inextricavelmente entrelaçadas. O *homo sapiens* é sempre, e na mesma medida *homo socius*” (*ibidem*, p.75).

Sendo assim, a aprendizagem pode se dar por meio dos encontros cotidianos e informais e por meio da institucionalização do ensino, acredito que ambas estejam ligadas e possuem uma relação de complementariedade.

Para Berger e Luckmann (*idem*) o conhecimento teórico é só uma parte pequena e de modo algum, a mais importante do que uma sociedade toma por conhecimento. Para eles, a realidade da vida cotidiana é expressa e representada por sinais e pela linguagem, e isto é fundamental para que ocorra a transmissão do conhecimento.

A família é o primeiro grupo social da criança e é através das relações estabelecidas com seus pares que ela terá a inauguração de suas primeiras experiências relacionais que formarão a base do crescimento humano além de constituir a primeira matriz de aprendizagem. Os primeiros anos de vida de uma criança constituem um período delicado em seu desenvolvimento social, emocional e cognitivo, e o papel que a família desempenha nesse período é de fundamental relevância.

O desenvolvimento das crianças com síndrome de Down não depende somente do grau em que são afetadas intelectualmente. Acreditamos na existência de vários fatores que interferem no desenvolvimento, dos quais o principal é o ambiente familiar. Constatamos a grande importância de incluir a família no processo educacional e terapêutico da criança logo, a comunicação entre mediador-família deve ser articulada sempre no sentido de promover não somente o aprendizado da criança, como também, o seu próprio bem-estar.

Durante o trabalho com P. mantive um canal de comunicação muito eficiente com sua família, acredito que as trocas realizadas durante este período foram essenciais para o desenvolvimento de sua mediação escolar.

A educação formal, proporcionada pela escola tem como objetivo principal que os alunos aprendam a aprender e que saibam como e onde buscar a informação necessária.

No caso dos sujeitos com síndrome de Down, a educação pode, ou não, tornar-se um instrumento transformador desses sujeitos, dependendo da filosofia que se utilizar na prática educacional. Cabe lembrar que a escola não possui somente o papel de ensinar as matérias acadêmicas, mas primeiramente tem a função de estabelecer padrões de convivência social que são fundamentais para a integração social da pessoa.

Outro objetivo importante no atendimento do aluno com síndrome de Down é avaliar suas dificuldades de aprendizagem e suas necessidades especiais. O uso de rótulos e categorias prejudica o processo de aprendizagem desse aluno,

pois enfatiza as dificuldades e descentraliza o foco de outros fatores que são relevantes e podem promover o ensino.

Baixas expectativas por parte dos pais e dos professores se revelam num menor grau de exigência. Certa vez, uma das professoras de P. revelou que achava um absurdo ele ser avaliado, que ele deveria estar frequentando uma escola “alternativa”, pois ali não era o ambiente adequado para ele. Esta fala, além de ser carregada de preconceitos, denuncia também o quanto o sistema educacional, na maioria das vezes, se caracteriza por um enrijecimento no que diz respeito à forma e os meios usados para a transmissão de conhecimento que busca a produção e manutenção de seres humanos iguais.

A maioria dos professores tem uma visão funcional do ensino e tudo o que ameaça romper o esquema de trabalho prático que aprenderam a aplicar em suas salas de aula é inicialmente rejeitado. Também reconhecemos que inovações educacionais como a inclusão abalam a identidade profissional e o lugar conquistado pelos professores em uma dada estrutura ou sistema de ensino, atentando contra a experiência, os conhecimentos e o esforço que fizeram para adquiri-los.

A família de P. sempre fez questão de que ele fosse avaliado assim como as todas as crianças de sua classe, entretanto suas avaliações sofriam uma série de adaptações para que ele pudesse realizá-las. Geralmente eu que preparava essas provas, apesar de não ter, na época, formação de professora. A coordenadora enviava as provas originais para mim e eu fazia as devidas adaptações. Foi um período muito complicado, pois, como mencionei, não tinha habilitação nem preparação técnica para isso, e me preocupava o fato de eu me tornar uma espécie de professora particular de P., e esse não é o objetivo da inclusão escolar. Mas, infelizmente, foi o que aconteceu durante o período em que o acompanhei.

A constante comunicação com a psicopedagoga durante este período foi muito valiosa, pois eu costumava encontrá-la semanalmente para que pudéssemos trocar sobre o processo de aprendizagem de P. bem como sobre suas questões comportamentais.

Quando P. entrou nessa escola possuía sérios déficits relativos à alfabetização, sua leitura e escrita ainda estavam muito aquém dos demais alunos. Durante o primeiro ano, nosso principal foco foi aprimorar sua mecânica e sua compreensão da leitura e da escrita. O uso de recursos alternativos como:

imagens, palavras escritas em caixa alta, programas de computador, montagem de cartazes e maquetes foram estratégias criadas para que P. pudesse aprender com mais prazer e obter resultados eficientes.

Diariamente íamos a biblioteca da escola, semanalmente frequentávamos as aulas da turma de alfabetização, exercícios referentes a aquisição de leitura e escrita eram enviados para casa, tivemos que retroceder, dentro do possível, alguns passos pedagógicos para que ele pudesse ler e escrever com mais eficiência.

As avaliações de língua estrangeira, de história e geografia geralmente eram trabalhos realizados por ele (ou em casa ou na escola com meu auxílio) que eram apresentados à sua turma. Tanto P. quanto as crianças ficavam muito felizes de ver suas produções. Mas vale lembrar que até chegarmos à ideia de produzir outros meios de avaliar o processo de aprendizagem dele, foi um longo percurso.

A escola, por ser uma escola tradicional, possuía inúmeros testes e provas que, além de estressar P, que muitas vezes se recusava a fazer as provas, não o avaliavam de forma clara, uma vez que eu o ajudava a realizar tais avaliações.

Somente no segundo ano que começamos a fazer a confecção de mapas, maquetes, cartazes como meio de trilhar um caminho alternativo às inúmeras avaliações. As únicas provas escritas que ele realizava eram português e matemática.

4.3 - Importância do vínculo afetivo com a mediadora

Mesmo assim, teoricamente há sempre alguém presente, alguém que é, no final das contas, equivalente, inconscientemente, à mãe, à pessoa que, nos dias e semanas iniciais, estava temporariamente identificada com seu lactente, e na ocasião não estava interessada em mais nada que não fosse seu cuidado (WINNICOTT, 1958, p. 37).

O desenvolvimento da subjetividade se processa a partir da diferenciação “eu” do “não-eu” e esse processo de diferenciação está diretamente relacionado ao fator ambiental.

Para Winnicott: “(...) o reconhecimento de um ‘não-eu’ verdadeiro é uma questão de intelecto; pertence à extrema sofisticação e à maturidade do indivíduo” (1960, p. 39).

Este processo nas crianças com síndrome de Down ocorre de forma mais lenta e gradual, acarretando assim no adiamento dessa separação “eu” x “não-eu”. É comum observarmos comportamentos bastante primitivos nessas crianças.

Para a construção da noção de si, precisamos, ao mesmo tempo, de nos percebermos diferenciados e únicos, e ligados aos outros. Logo, é na relação com os outros significativos do contexto em que vivemos que concebemos essa noção de si. Sendo assim, a linguagem exerce um papel fundamental nesse processo, pois ela organiza e dá continuidade à experiência humana.

O indivíduo só pode atingir o estágio do “eu sou” porque existe um meio que é protetor; o meio protetor é de fato a mãe preocupada com sua criança e orientada para as necessidades do ego infantil através da identificação com a própria criança (WINNICOTT, 1958, p.35).

A linguagem, que aqui podemos definir como um sistema de signos vocais, é o sistema de signos mais importante da sociedade humana.

Inicialmente, durante a fase fetal, a linguagem está presente nos adultos que envolvem o bebê. Neste momento, as figuras parentais ou os cuidadores primários do infante assumem um papel primordial, já que estes são os primeiros responsáveis pela imersão do bebê no mundo linguístico e cultural.

Com base no que foi discutido nos capítulos anteriores, podemos perceber que a chegada do bebê com síndrome de Down pode afetar as relações familiares por conta das expectativas dos pais, das características do bebê e do contexto cultural em que ele nasce.

O bebê com síndrome de Down, por necessitar de muitos cuidados, faz com que os pais se envolvam intensamente nessa atividade. É comum ver o esforço dos pais para “vencer” a síndrome o que pode acarretar aspectos positivos e negativos. Por um lado, mobiliza e favorece o desenvolvimento da criança mas, por outro lado, pode se transformar em uma obsessão que os impossibilita de ver os limites e a realidade dela.

Durante a experiência como mediadora de P. preoquepei-me em construir um canal de comunicação em que existisse um diálogo de dois, isto é, que respeitasse o par mediando- mediadora, estar atenta a possível ameaça de uma vinculação fusional sempre foi uma das minhas maiores preocupações.

No contexto da mediação escolar é muito tentador, para ambas as partes, estabelecer uma relação fusional, pois a presença e atenção constante de um adulto exclusivo para uma única criança aliada a fatores como: ausência de preparo nas escolas sobre a questão da inclusão escolar, atribuindo tarefas e responsabilidades que seriam do professor da classe para a mediadora, demanda e expectativas familiares em relação ao papel do mediador, questões da própria criança que podem muitas vezes buscar na mediação uma espécie de maternagem dentre outros, podem favorecer a possível construção de uma parceria patológica.

Por conta disso, busquei construir e incluir terceiros na minha relação e na comunicação com P., sendo eles os professores, os colegas, a instituição de ensino. P. não era meu aluno, minha única e exclusiva responsabilidade, convocar o corpo docente institucional sempre foi fundamental para uma vinculação sadia.

Segundo Winnicott, a capacidade do sujeito de ficar só é um dos sinais mais importantes amadurecimento emocional:

A capacidade de ficar só ou é um fenômeno altamente sofisticado, ao qual uma pessoa pode chegar em seu desenvolvimento depois do estabelecimento de relações triádicas ou então é um fenômeno do início da vida que merece um estudo especial porque é a base sobre a qual a solidão sofisticada se constrói (1958, p.32)

Entretanto a experiência de ficar só como *lactente* ou criança pequena só se dá quando há mais alguém presente indicando assim, um tipo muito especial de relação na qual o bebê ou a criança pequena está só e a mãe ou mãe substituta está de fato confiantemente presente, mesmo que representada por um objeto ou pelo ambiente. Winnicott ainda completa que:

Maturidade e capacidade de ficar só significam que o indivíduo teve oportunidade através da maternidade suficientemente boa de construir uma crença num ambiente benigno. Essa crença se constrói através da repetição de gratificações instintivas satisfatória (*idem*. p.34).

Além do fato de estar atenta a capacidade de P. estar só à medida em que foi sentindo-se seguro ao longo do seu processo de amadurecimento, acredito também que a linguagem neste trabalho foi fator fundamental para a criação e

manutenção do vínculo afetivo, e por diversas vezes enfrentei situações muito complicadas visto que P. possuía dificuldades na fala.

Era comum os funcionários da escola não compreenderem o que ele estava tentando comunicar, sendo necessária a minha “tradução”. Durante estes episódios percebia um mal-estar em todos os personagens daquela cena. Uma solução que encontrei para que tal constrangimento fosse minimamente amenizado foi o uso do humor ou mesmo até de gírias usadas por P.

Inicialmente, porém, tive problemas para conseguir compreender o que ele falava, pouco a pouco, comecei a escutar seu modo de comunicação com mais clareza e como numa dança a dois, nossos passos começaram a se harmonizar. Além disso, com o decorrer do tempo, percebi que a maneira como a informação é apresentada deve ser diferente, olhar diretamente nos olhos para enfatizar a minha presença e manter a atenção de quem me escuta, falar devagar, apresentar uma ideia ou informação de cada vez, antes de falar sobre uma segunda informação, verificar se a primeira foi realmente compreendida, a utilização do apoio visual como um grande complemento à informação verbal ou escrita, os gestos e dramatizações foram estratégias que me auxiliaram bastante, enfim, um conjunto de códigos que eu e P. construímos ao longo dos dois anos de trabalho.

No contato com o outro, posso me surpreender, ser abalado, ter experiências de estranhamento ou de familiaridade, posso sofrer e produzir diferentes modalidades de processos identificatórios, posso ser constituído pelo outro ou constituí-lo, ou até mesmo, vivenciar processos de recíproca constituição.

Sendo assim, durante o trabalho com o P. me vi pensando em algumas perguntas que permanecem e insistem até hoje: como posso conhecer o outro, no caso, P.? Como posso entendê-lo? Como me relacionar com um outro eu em sua peculiar alteridade sem "enquadrá-lo" seja por comparação, seja por projeção ou introjeção, ou ainda por construção de vínculos fusionais? É preciso analisar que estas últimas são todos modelos que excluem a oportunidade de estabelecer o reconhecimento do outro em sua diferença, em geral reduzindo-o a mim mesmo, ou concebendo sua existência à minha imagem e semelhança.

Desse modo, trata-se aqui de questões sobre formas de relação, comunicação e conhecimento entre um eu e um outro que podem ser pensadas a partir das contribuições trazidas por Freud e Ferenczi sobre a dimensão empática

que entendo ser algo fundamental para pensarmos tanto a clínica psicanalítica, como a mediação escolar.

Em 1912, Freud publica “Recomendações técnicas aos médicos que exercem a psicanálise”, em que ele disserta sobre as técnicas fundamentais para o exercício da prática psicanalítica, sendo a primeira delas a atenção flutuante em que:

Consiste simplesmente em não dirigir o reparo para algo específico e em manter a mesma “atenção uniformemente suspensa” (como a denominei) em face de tudo que se escuta. Desta maneira, poupamos de esforço violento nossa atenção, a qual, de qualquer modo, não poderia ser mantida por várias horas diariamente, e evitamos um perigo que é inseparável do exercício da atenção deliberada... ele deve simplesmente escutar e não se preocupar se está lembrando de alguma coisa” (p.125).

Outra regra fundamental é a associação livre em que o analisando deve se comprometer em falar todas as sensações, sentimentos, ideias e palavras que vierem à sua mente de forma espontânea e livre de julgamentos morais:

Ele deve voltar seu próprio inconsciente, como um órgão receptor, na direção do inconsciente transmissor do paciente. Deve ajustar-se ao paciente como um receptor telefônico se ajusta ao microfone transmissor. Assim como o receptor transforma de novo em ondas sonoras as oscilações elétricas na linha telefônica, que foram criadas por ondas sonoras, da mesma maneira o inconsciente do médico é capaz, a partir dos derivados do inconsciente que lhe são comunicados, de reconstruir esse inconsciente, que determinou as associações livres do paciente (*ibidem*, p.129).

Outra recomendação é a abstinência, que prevê que tanto o paciente como o analista se comprometam em não se envolver emocionalmente um com o outro. E, por fim, Freud propõe a neutralidade: “O médico deve ser opaco aos seus pacientes e, como um espelho, não mostrar-lhes nada, exceto o que lhe é mostrado” (p.131).

Freud ainda completa que: “quem quer analisar os outros deve, em primeiro lugar, ser ele próprio analisado”. Tais pressupostos freudianos foram fundamentais para não somente a inauguração da psicanálise como técnica, mas também pela sua expansão e solidificação que perdura até os dias atuais.

Contudo, Ferenczi (1928) faz um recorte fundamental para a compreensão da psicanálise como prática, trazendo a ideia de que o “tato psicológico” estaria relacionado à forma e ao momento ideal de comunicar alguma coisa ao analisando:

(...) quando se pode declarar que o material fornecido é suficiente para extrair dele certas conclusões; em que forma a comunicação deve ser, em cada caso, apresentada; como se pode reagir a uma reação inesperada ou desconcertante do paciente; quando se deve calar e aguardar outras associações; e em que momento o silêncio é uma tortura inútil para o paciente, etc” (1928, p. 31).

Com o passar do tempo, P. começou a perceber-se diferente dos demais colegas da escola e a questionar sobre sua dessemelhança; dúvidas sobre suas características físicas e quanto à minha presença na rotina escolar, foram assuntos constantes abordados por ele.

Após algumas conversas trocadas com sua mãe, decidimos que era chegado o momento de contar-lhe sobre a sua alteração genética e conversar sobre a função da mediação escolar. Este período foi bastante delicado pois, oras P. parecia aceitar e conviver com a síndrome de Down tranquilamente, oras ele ficava irritado de ter um adulto sempre ao seu lado enquanto, seus amigos transitavam pela escola e cumpriam as tarefas acadêmicas sem muitas dificuldades.

Por diversos momentos, me sentia frustrada em não poder fazer algo muito além do que acompanhá-lo, seja estando presente fisicamente em seu lado em silêncio até, ou ajudando-o ao fazer uma atividade.

Houveram ocasiões em que eu sofria por não conseguir amenizar os sentimentos de P. ao entrar em contato com as suas próprias limitações. Durante este período, a análise pessoal foi extremamente importante, uma vez que, além de outros fatores pessoais, acredito que a condição prévia para qualquer tipo de trabalho ligado a área da saúde psíquica, seja a realização da análise pessoal.

Contudo, é válido lembrar que existem questões que estão ligadas a própria condição de ser sujeito, como muito bem explica Ferenczi (1919): “Entretanto, mesmo que analisado, não poderia emancipar-se das particularidades do seu caráter e das flutuações do seu humor a ponto de tornar supérfluo o controle da contratransferência” (p. 417).

No dia a dia buscava ocultar minhas frustrações e sempre procurava meios lúdicos e prazerosos para enfrentar os desafios emocionais, sociais e cognitivos que estavam implicados na rotina da mediação escolar, mas nem sempre eu conseguia estar com essa “potência de vida”. Nesses dias de energia mais baixa, independentemente de eu tentar encobrir meus sentimentos, P. percebia que eu estava mais desanimada e costumava me perguntar porque eu estava triste. Inicialmente, eu dizia-lhe que estava bem e mudava de assunto. Com o tempo, percebi que aquilo que não estava sendo dito estava fazendo mal à nossa relação e então, como muita cautela e linguagem apropriada, comecei a dizer-lhe que estava abatida e por alguns momentos deixei que ele cuidasse de mim.

Isso foi importante para P. pois, a partir dessa “troca de papéis” tivemos a oportunidade de trabalhar questões relativas à alteridade, à empatia, à existência de uma dupla de dois sujeitos distintos e até mesmo seu próprio narcisismo ao se sentir capaz de cuidar de alguém.

Nesse sentido, Ferenczi nos faz uma importante contribuição ao aproximar o conceito de tato ao “sentir com” (*Einfühlung*), que também pode ser entendido como empatia, afinidade, sintonia.

Porém, é preciso estar atento para não agir somente guiado pelos próprios afetos, como muito bem esclarece Ferenczi: “Antes que o médico se decida a fazer uma comunicação, deve primeiramente retirar por um momento sua libido do paciente e avaliar a situação com frieza: em nenhum caso deverá deixar-se guiar só pelos seus sentimentos” (*idem*, p.32).

A experiência do “sentir com” foi designada pelos gregos em seu vocábulo *empathia* e indica a possibilidade de estar dentro, estar presente, viver com e como o outro o seu *pathos*, paixão, sofrimento e doença.

Ao buscarmos sinônimos para o termo empatia encontramos: identificação, compreensão, entendimento, afinidade e sintonia, o que indica a ideia de “colocar-se no lugar do outro”, no intuito de compreender seus sentimentos e pensamentos.

Anteriormente às articulações feitas por Ferenczi, podemos observar na obra *freudiana* questões sobre a *Einfühlung*.

No texto de 1913, “Sobre o início do tratamento”, Freud considerou central a experiência da *Einfühlung* para o trabalho terapêutico, e sugere que o

estabelecimento de processos transferenciais está condicionado à capacidade do analista em adotar uma posição empática:

Somente após uma transferência eficaz ter-se estabelecido no paciente, um *rapport* apropriado com ele. Permanece sendo o primeiro objetivo do tratamento ligar o paciente a ele e à pessoa do médico. Para assegurar isto, nada precisa ser feito, exceto conceder-lhe tempo. Se se demonstra um interesse sério nele, se cuidadosamente se dissipam as resistências que vêm à tona no início e se evita cometer certos equívocos, o paciente por si próprio fará essa ligação e vinculará o médico a uma das imagens das pessoas por quem estava acostumado a ser tratado com afeição (p. 154).

Apesar de todas inovações técnicas introduzidas por Ferenczi no campo da psicanálise, podemos localizar a sua familiaridade com os textos iniciais de Freud sobre a técnica psicanalítica (1912-1914).

No texto “A técnica psicanalítica”, podemos encontrar a seguinte passagem: “Todo o método psicanalítico, assenta na “regra fundamental” formulada por Freud, ou seja, a obrigação para o paciente de comunicar tudo o que lhe vem ao espírito no decorrer da sessão de análise” (p.407).

Embora ele procurasse se manter próximo as concepções de Freud, Ferenczi revelava frequentemente elaborações e noções técnicas que aos poucos passaram a afastá-lo do caminho preconizado por Freud.

Ao longo do mesmo texto podemos encontrar elaborações que revelam o olhar atento de Ferenczi (1919) para as sutilezas da percepção e as emoções vividas pelo analista em sua prática clínica:

O psicanalista, por sua parte, não tem mais o direito de ser, à sua moda, afável e compassivo ou rude e grosseiro, na expectativa de que o psiquismo do paciente se adapte ao caráter do médico. Cumpre-lhe saber dosar a sua simpatia e mesmo interiormente jamais deve abandonar-se a seus afetos, pois o fato de estar dominado por afetos, ou mesmo por paixões, constitui um terreno pouco favorável à recepção e assimilação dos dados analíticos. Mas sendo o médico, não obstante, um ser humano e, como tal, suscetível de humores, simpatias, antipatias e também de ímpetos pulsionais – sem tal sensibilidade não poderia mesmo compreender as lutas psíquicas do paciente-, é obrigado, ao longo da análise, a realizar uma dupla tarefa: deve, por um lado, observar o paciente, examinar suas falas, construir seu inconsciente a partir de suas proposições e de seu comportamento; por outro

lado, deve controlar constantemente sua própria atitude a respeito do paciente e, se necessário, retificá-la, ou seja, dominar a contratransferência. (p. 416)

Ao retomarmos o texto “Elasticidade da técnica psicanalítica”, localizamos trechos em que Ferenczi compara o papel do analista à imagem do “joão-teimoso”, na qual, podemos tomar emprestada para falar sobre a função do mediador como aquele deve suportar a descarga de afetos de desprazer por parte do mediando: “se o médico não se defende, o paciente cansa-se pouco a pouco do combate unilateral; quando já provocou o bastante, não pode impedir-se de reconhecer, ainda que com reticências, os sentimentos amistosos escondidos por trás da defesa ruidosa” (1928, p. 35).

Aqui cabe trazer algumas cenas iniciais em que P. costumava me atacar e recusar qualquer tipo de aproximação: mostrava-me a língua, não me respondia, ao chamá-lo saía correndo pelos corredores escolares, escondia-se no banheiro, cuspir água em mim, dentre outras diversas atuações em que ele demonstrava claramente repelir a minha existência.

Além de suas ações denunciarem um ataque ao vínculo, sobretudo também P. estava a nossa vinculação uma vez que, ao mudar de escola, sua antiga mediadora deixou de acompanhá-lo, sendo, assim, um período marcado por muitos comportamentos resistentes e agressivos.

Não podemos deixar de contemplar as contribuições de Winnicott (1962) sobre as questões até aqui analisadas, sua compreensão sobre as condições ambientais necessárias para o desenvolvimento psíquico sadio do bebê, segundo o qual sujeito e ambiente não podem ser pensados independentemente, mas, ao contrário, como estando ambos em permanente relação produzem efeitos sobre a prática clínica especialmente no que se refere ao manejo clínico.

Dessa forma, para Winnicott (1963), o distúrbio psíquico é resultado de uma interrupção no processo de amadurecimento, em decorrência de uma falha na provisão ambiental.

O princípio fundamental para explicar como um sujeito cresce e adquire existência singular parte da premissa que devemos considerar a dependência do bebê em relação ao ambiente.

Nos primórdios da vida, o recém-nascido é completamente dependente do meio ambiente, a ponto de não funcionar como uma unidade.

Inicialmente não integrado, segundo o psicanalista, o bebê depende de certos cuidados ambientais para gradativamente poder reconhecer sua unidade e sua continuidade no espaço e no tempo.

Segundo Winnicott (1962), ambiente, mãe e cuidados maternos devem ser considerados sinônimos, já que, primordialmente, a mãe funciona, tanto no aspecto biológico quanto no aspecto psicológico, como o primeiro ambiente para o bebê. A mãe fornece o ambiente físico que gradualmente se torna psicológico a partir da sustentação e do cuidado, isto é, em um primeiro momento, a mãe é “mãe– ambiente” e Winnicott (1975) descreve este estado inicial de “continuidade” entre “eu” x “não-eu”, cuja unidade não é o sujeito isolado, mas sim o “conjunto ambiente–sujeito”, unidade essa, composta por um recém-nascido absolutamente dependente dos cuidados maternos e por uma mãe que se encontra em um estado de “preocupação materna primária”.

Winnicott (1975) empenhou-se em descrever as condições necessárias a serem encontradas na relação com o ambiente para a maturação psicológica sadia do bebê. Tal empenho resultou na teorização clínica sobre a importância de a criança poder “confiar no ambiente”.

Assim sendo, a questão sobre importância da confiança na obra do psicanalista adquiriu importância no decorrer dos seus escritos e da sua prática clínica, e fez de Winnicott um dos principais psicanalistas a efetivamente problematizar esse termo, transformando-o tanto num dispositivo clínico, quanto num conceito metapsicológico de fundamental importância.

Segundo ele, confiar é antes de tudo confiar no ambiente, crer na permanência e na estabilidade de seu entorno. A emergência da confiança no início da vida da criança pode, nesse sentido, ser compreendida como um fenômeno dependente de interações regulares e contínuas que garantam a previsibilidade do seu contato primeiro com o ambiente, como por exemplo: quando a mãe se torna capaz de identificar-se de maneira ativa com as necessidades do seu bebê a ponto de dar-lhe o seio no momento em que este se encontra faminto. Portanto, o conjunto de cuidados necessários ao desenvolvimento da criança oferecidos pela mãe em seu estado de preocupação materna primária podem, portanto, ser compreendidos como o fundamento da futura capacidade de confiar.

Assim como a prática clínica, acreditamos que a mediação escolar tem como princípio básico disponibilizar ao sujeito um ambiente cuja confiabilidade possa lhe proporcionar a retomada de seu processo de amadurecimento pessoal. Cabe aqui enfatizar que Winnicott (1975) compreende o ambiente na totalidade de cuidados que são oferecidos em função do processo maturacional próprio e específico de cada analisando e a partir desses aspectos construir as bases que orientarão o manejo clínico e, no caso aqui presente, a mediação escolar. A partir das concepções trazidas por Winnicott podemos oferecer um atendimento menos comprometido com uma técnica fixa e rígida e mais flexível e adaptado às particularidades de cada pessoa.

Inicialmente, a vida psíquica consiste fundamentalmente na “experiência de ser”. O verbo ser, nesse sentido, é utilizado como existir. Aqui, cabe dizer que a expressão utilizada pelo Winnicott é *going on being* que, traduzida para o português, significa “estar sendo”, dando a ideia de movimento, de continuidade e de funcionamento gradual e processual.

A descrição *winnicottiana* da experiência humana tem como fonte principal a interação entre o organismo e o mundo ao seu redor, dessa forma, o uso do *holding* como ferramenta clínica tem sua origem no plano vital, na experiência imediata, anterior ao estabelecimento de relações de significação reflexivas. De acordo com o Winnicott:

A psicoterapia se efetua na sobreposição de duas áreas do brincar, a do paciente e a do terapeuta. A psicoterapia trata de duas pessoas que brincam juntas. Em consequência, onde o brincar não é possível, o trabalho efetuado pelo terapeuta é dirigido então no sentido de trazer o paciente de um estado em que não é capaz de brincar para um estado em que o é. (1975, p. 59).

Este “brincar mútuo” se deve ao fato de o terapeuta colocar-se à disposição do paciente (em estado de devoção e concentração), por outro lado, o analisando (em busca de auxílio) é movido pela própria expectativa pela aliança terapêutica e tendência à integração: “As crianças brincam com mais facilidade quando a outra pessoa pode e está livre para ser brincalhona” (*idem*, p. 67).

Ainda segundo o autor, o modelo de condução do trabalho analítico se apoia na concepção de mãe suficientemente boa, reservando ao analista, um

posicionamento semelhante ao da mãe em estado de devoção no cuidado de seu bebê.

O analista só pode realizar um bom trabalho se puder favorecer o estabelecimento de um “espaço potencial”, resultante da confiabilidade e previsibilidade ambiental fornecida. Um terapeuta que consegue brincar pode identificar-se com seu paciente e, ao mesmo tempo, preservar sua identidade pessoal.

Desejo afastar a atenção da sequência: psicanálise, psicoterapia, material da brincadeira, brincar, e propor tudo isso novamente, ao inverso. Em outros termos, é a brincadeira que é universal e que é própria à saúde: o brincar facilita o crescimento e, portanto, a saúde; o brincar conduz aos relacionamentos grupais; o brincar pode ser uma forma de comunicação na psicoterapia; finalmente, a psicanálise foi desenvolvida como forma altamente especializada do brincar, a serviço da comunicação consigo mesmo e com os outros. (*ibidem*, p. 63)

Para Winnicott (1975), o jogo e o brincar sempre foram os veículos úteis e necessários ao processo de comunicação entre analisando e analista. Logo, na área de superposição entre o brincar da criança e o brincar de outra pessoa se dá o espaço fundamental da psicoterapia.

Por isso, o analista, na visão de Winnicott (1962) deve abdicar do autoritarismo e da doutrinação, permitindo um aproveitamento mesmo que desorganizado ao longo das sessões. É fundamental que o analista vivencie um estado de descontração e espontaneidade, acolhendo de forma ativamente passiva e expectante os conteúdos procedentes, a fim de estabelecer uma base de confiança para que o processo se desenvolva.

Portanto, podemos dizer que Winnicott e Ferenczi inauguraram, definitivamente, uma compreensão da experiência analítica como algo muito além do uso de uma técnica para a análise e investigação do psiquismo de um sujeito.

A eles devemos grande parte das inovações técnicas que permitiram à psicanálise um campo de atuação para além do trabalho clássico com analisandos reconhecidos como neuróticos. Além de terem contribuído de forma grandiosa ao desenvolvimento do trabalho de mediação com P.

4.4 - Final da mediação: início de novas etapas

Quando e como se encerra uma mediação escolar? Quando é chegado o momento em que a relação mediador- mediando já não produz resultados? Essas questões foram extremamente importantes para o processo de finalização do meu percurso com P.

Após dois anos de acompanhamento, comecei a me sentir sobrecarregada em relação a quantidade de material acadêmico que eu tinha que adaptar praticamente sozinha, além de que, a cada ano letivo, novas exigências que vinham acompanhadas de conteúdos cada vez mais complexos se tornavam um desafio extremamente exaustivo para mim.

Desse modo, eu não poderia corresponder tecnicamente a demanda pedagógica exigida pela escola e pela família, eu não me sentia capacitada para realizar tais adaptações curriculares. P. iria começar a cursar o 5º ano do ensino fundamental e a partir daquele ano teria um professor para cada disciplina, a carga horária de cada disciplina e o volume de matéria aumentariam.

As questões iniciais, referentes ao processo de adaptação na nova escola, já tinham sido superadas; P. já tinha seu próprio círculo de amigos e transitava pelos espaços institucionais de forma mais autônoma. Não era mais necessário acompanhá-lo em todas as aulas, nem ao banheiro; P. já entendia que não precisava fugir das aulas para me comunicar que precisava dar uma volta, durante os recreios ele nem me procurava mais para fazer-lhe companhia, enfim, P. já era capaz de responder com mais maturidade frente as situações e as adversidades cotidianas.

Assim sendo, a decisão mais sábia para P. seria continuar a mediação escolar com outra mediadora, embora saibamos que tal mudança envolveria perda pela separação, porém, inauguraria novas etapas e a concretização dos frutos do trabalho já realizado.

Foi muito delicado comunicar não somente aos pais a minha saída, mas também ao próprio P., pois além de termos uma relação amistosa e respeitosa, nossos diálogos sempre foram muito francos e direcionados para seu melhor acolhimento. Não me recordo de ter enfrentado problemas em colocar questões aos seus pais, pelo contrário, encontrava neles apoio e parceria.

A mãe de P. sempre foi muito comprometida e lutou com persistência pelos seus direitos e por isso, também, encontrava em mim, mais uma “militante” para a efetivação da real inclusão do seu filho. Por conta disso, inúmeros obstáculos enfrentados em relação a instituição escolar foram encarados com êxito.

Outro fator que tive que confrontar foi que eu tinha muito carinho por P. e ser sua mediadora além de ser desafiante no que diz respeito a própria função de mediadora, foi uma experiência que me fez revisitar e reformular diversos preconceitos, que eu nem sabia que tinha, em relação as crianças com síndrome de Down, principalmente no que se refere aos seus limites e possibilidades.

Infelizmente, temos o hábito de poupar e exigir pouco das pessoas com deficiências, contribuindo assim para uma espécie de estagnação no seu processo de aprendizagem e independência. P. e sua família sempre me apontavam para o caráter elástico deste processo e pouco a pouco, aprendi a ler os momentos em que deveria esticar e/ou soltar o elástico.

Após revelar aos pais e a escola o meu desejo de finalizar o processo da mediação com P. foi chegado o momento de comunicá-lo que no próximo ano não estaríamos mais juntos. Mais ou menos um mês antes do encerramento das aulas, abordei com ele este assunto e introduzi a ideia de que uma “mediadora de criança de 10 anos que sabia mais coisas do que eu” o acompanharia posteriormente. Fiz questão também de explicar-lhe que eu não sumiria, mas que o nosso vínculo a partir daquele instante, seria outro e, por isso, ofereci-lhe a possibilidade de encontrá-lo em outros ambientes, ou até mesmo na escola pelo menos no início do próximo ano.

Lembro-me que quando disse isso a ele sua reação foi continuar fazendo, não me recordo exatamente o que, uma atividade como se a minha fala não tivesse nem mesmo sido pronunciada. Naquele instante, tive a sensação de me sentir desamparada e como cair no vazio, pude ouvir o som do eco da minha própria voz. Acredito que transferencialmente ele também possa ter se sentido abandonado. Muitas vezes o analista, segundo Ferenczi, sente com o analisando aquilo que não é possível de ser dito pelo mesmo.

Neste sentido, fui acometida por algumas dúvidas, porque não sabia se ele tinha realmente compreendido, devido as suas próprias restrições cognitivas, a minha saída ou se ele tinha recalcado defensivamente essa informação. P. é uma

criança que necessita de recursos concretos para compreender algumas informações, e uma criança pequena. A noção de presente, passado e futuro era algo que ainda não estava aprendida por ele.

Sendo assim, dali em diante o assunto sobre o fim do meu trabalho com P. era abordado e trabalhado através de desenhos e leitura de histórias diariamente com ele, apesar dele continuar tendo a mesma reação.

Ao aproximarmos o término de uma análise com o desfecho de um caso de mediação escolar, buscamos no texto “Análise terminável e interminável” de Freud (1937), algumas reflexões sobre essa difícil e controversa temática.

Inicialmente, o término de uma análise era tomado dentro do modelo clínico, que compreendia a conclusão de um trabalho que pretendia levar o paciente da neurose à cura, ou seja, a busca pelo ideal da cura médica. À medida que se expandiu a compreensão sobre o inconsciente, a norma e a cura passaram à categoria de impossíveis e o término da análise passou a ser encarado sob outra perspectiva, isto é, para além da questão da cura e da alta o que mais interessava era a elaboração dos restos transferenciais como responsáveis pelas ações extremamente criativas de que o analisando poderia ser capaz ao término de sua análise.

Historicamente, a psicanálise idealizou um resultado capaz de levar seus analisandos a um estágio desejável de felicidade e equilíbrio, e até a construção de uma sociedade equilibrada e sadia formada por pessoas analisadas. A utopia da cura foi desfeita pelos resultados obtidos e o afastamento de um modelo romântico.

A experiência nos ensinou que a terapia psicanalítica- a libertação de alguém de seus sintomas, inibições e anormalidades de caráter neuróticas- é um assunto que consome tempo. Daí, desde o começo, tentativas terem sido feitas para encurtar a duração das análises (FREUD, 1937, p. 231).

A partir dessa passagem observamos que Freud sugere a revisão sobre o que tem sido o caminho da clínica em direção da pretendida cura. Assim, ele volta a questões como pulsão, pulsão de morte, resistência, bem como a distinção entre a origem traumática ou constitucional da doença psíquica (neurose).

Podemos dizer também que Freud (*idem*) retoma em seu texto a noção de sujeito com suas limitações de ser faltante, bem como das limitações do

tratamento psicanalítico, pela supremacia do desconhecido inconsciente, além da impotência e o não saber e não poder do analista sobre o outro. Portanto, falar do término do tratamento psicanalítico é estar levando em conta algum tipo de transformação ou modificação psíquica desejada. É necessariamente repensar sobre a origem e o destino da demanda e da alta, ou seja, o que leva alguém para a análise e em nome de que se termina ou suspende-se o tratamento:

Uma análise termina quando analista e paciente deixam de encontrar-se para a sessão analítica. Isso acontece quando duas condições foram aproximadamente preenchidas: em primeiro lugar, que o paciente não mais esteja sofrendo de seus sintomas e tenha superado suas ansiedades e inibições; em segundo, que o analista julgue que foi tornado consciente tanto material reprimido, que foi explicada tanta coisa ininteligível, que foram vencidas tantas resistências internas, que não há necessidade de temer uma repetição do processo patológico em apreço (*ibidem*, p. 235).

Não se trata, aqui, exclusivamente de erradicar o sintoma, como persegue o modelo médico, embora isso também possa acontecer, manter uma nova relação com a dimensão sintomática pode ser indicativo da eficácia de um processo analítico, no caso aqui, da mediação escolar.

Nesse sentido, o valor essencial da mudança empreendida por Freud (*idem*) reside na perspectiva segundo a qual o fim da análise implica o processo de luto não só da análise perdida, mas, também, das ilusões que a alimentavam.

Sendo assim, para nós, a principal questão que se concluiu com o desfecho da mediação escolar de P. foi a dimensão singular do processo em que mediadora e mediando experimentaram. Nessa mesma direção cabe lembrar que cada encontro é único e todas as transformações que o confronto com o outro desconhecido produz são singulares e pertinentes a este encontro.

Logo, terminado o meu período de trabalho com P. era chegado o momento de uma nova relação ser inaugurada e novos vínculos serem construídos apontando assim, para novos desafios que contribuirão para o crescimento de P.

Conclusão

E então, em vez de educação moral, propiciamos à criança a oportunidade de ser criativa já que a prática das artes e da arte da vida oferece a todos aqueles que não copiam e não se submetem, mas desenvolvem genuinamente uma forma de auto expressão (WINNICOTT, 1963, p. 98).

A partir da experiência com mediação escolar, observou-se um crescente processo de “coisificação” do professor e do aluno que, para nós, é resultado de uma série de questões pertinentes à nossa atualidade, como por exemplo: culto da performance, a formalidade do sistema escolar que desmembrou modalidades de ensino, tipos de serviço, grades curriculares, burocracias, o avanço dos meios de comunicação, competitividade, descuido, preconceitos, distorções e desinformações quanto ao entendimento e práticas consideradas inclusivas. Estes foram alguns pontos pensados por nós ao longo do texto e que repercutem nesse processo de “coisificação” do processo de ensino e aprendizagem.

Desta forma, a destituição do que é mais pessoal e significativo como seu estilo, ritmo e valores, atribuiu aos alunos uma participação ritualística, mecânica, repetitiva e submissa.

A inclusão está fundamentada na crença de que todos têm o direito de participar ativamente da sociedade e através disso, sugere uma ruptura de base na estrutura organizacional da escola, contribuindo de alguma forma para o seu desenvolvimento, além de estabelecer estratégias que possibilitam a quebra de barreiras cristalizadas em torno dos grupos estigmatizados. Sendo assim, acreditamos que a inclusão possa indicar uma possível saída para que a instituição de ensino possa ressignificar as suas funções e, através disso, propagar sua ação formadora por todos que dela participam. Reflete-se neste sentido sobre o papel do psicólogo enquanto mediador que pode resgatar, reconhecer e valorizar o indivíduo humano, sua necessidade de se comunicar e seu potencial para isso, participando da reestruturação da cultura escolar de forma inovadora e singular.

Logo, o projeto da inclusão não somente propõe a desigualdade de tratamento como forma de restituir uma igualdade que foi rompida por formas segregadoras de ensino, como também não se compromete à doutrinação de seus alunos no sentido de

“dominá-los” a todo custo com a finalidade de estabelecer a hegemonia em prol dos conteúdos puramente acadêmicos. Acreditamos que o projeto de inclusão denuncia o abismo existente entre o velho e o novo na instituição escolar brasileira revelando, assim, os males que o conservadorismo escolar tem espalhado pela infância e juventude estudantil. Devido ao seu caráter excludente, podemos afirmar que as escolas, ao reagir às diferenças, contribuíram para a construção de ações segregadoras e discriminatórias, como por exemplo: a distribuição de alunos em turmas de “fortes”, “médios” e “fracos”. Medidas estas que contribuem para a marginalização e exclusão dos sujeitos deficientes, os quais são mantidos durante anos e anos em instituições privadas “especiais”, afastados de qualquer convívio social, impedidos de participarem da sociedade de forma geral. Para nós, os ambientes humanos de convivência e de aprendizagem são plurais pela própria natureza e, assim sendo, a educação escolar não pode ser pensada nem articulada senão a partir da ideia de uma formação integral do aluno, segundo suas capacidades e seus potenciais e de um ensino participativo, solidário e acolhedor.

Como psicólogos, uma das nossas principais contribuições para o ensino seria então trabalhar também com o professor, construindo com ele mudanças no modo de olhar para seus alunos, para sua atuação profissional e para as famílias das crianças. Problematizar sua prática e promover reflexões sobre os fatores que a determinam, sobre sua função social, sobre os efeitos de suas ações e possibilidades de mudanças. Estas são medidas que apontam na direção de resgatar o trabalho como experiência expressiva, lúdica e criadora, proporcionando então, uma rede de cuidado e acolhimento que potencialize o vir a ser do sujeito humano e, assim, poder construir novos olhares sobre as crianças, principalmente aquelas com deficiência.

Sabe-se que o acontecer humano depende da intervenção do ambiente. A tendência à integração e ao amadurecimento só se realiza se os cuidadores facilitarem o desenvolvimento do sujeito. A facilitação ambiental ocorre através de funções básicas realizadas no momento certo, de forma adequada, respeitando e partindo das características e necessidades do sujeito. Logo, segundo Winnicott (1963) “há mais para se ganhar do amor do que da educação”, e o amor aqui se relaciona aos cuidados voltados para o bebê que favorecem o seu processo maturativo, enquanto a educação

significa “sanções e a implantação dos valores sociais ou dos pais à parte do crescimento e amadurecimento próprios da criança” (*ibidem*, p.94). Com isso, não há sentido em impor as crianças qualquer conteúdo acadêmico sem que elas experimentem o sentimento de “*EU SOU*”. Dessa maneira, a educação se segue naturalmente à medida que os processos de desenvolvimento sejam favorecidos pelo cuidado adequado.

Assim como Winnicott, pensamos que o ser humano deseja se desenvolver, participar e contribuir para o meio social e cultural em que está inserido. Necessita-se buscar inscrever sua subjetividade na realidade externa, utilizando sua vida imaginativa para transformá-la em objetos significativos. Neste sentido, a aprendizagem escolar e a apropriação de materiais culturais relevantes são experiências buscadas pelo sujeito. A cultura, assim como a criatividade que lhe é inerente, é constitutiva, Winnicott (1975) destaca dois movimentos fundamentais para o ambiente facilitar o encontro do indivíduo com os objetos externos.

O primeiro refere-se às funções exercidas pelo meio, que facilitam a construção, pela criança, de um espaço em que pode experimentar brincar e interagir com determinada cultura. Ele denomina “espaço potencial” o lugar de separação potencial entre o mundo externo e o mundo interno, entre a realidade objetiva e a realidade subjetiva, que pode ser preenchido criativamente.

A segunda função importante do ambiente é fornecer material cultural relevante para um determinado meio, nas fases apropriadas do desenvolvimento da criança, de acordo com a sua capacidade, idade e necessidades:

O processo de maturação depende, para se tornar real na criança, e real nos momentos apropriados, de favorecimento ambiental suficientemente bom...os pais não têm de fazer seu bebê como o artista tem de fazer seu quadro ou o trabalhador de cerâmica seu pote. O bebê cresce a seu modo, se o ambiente é suficientemente bom. (WINNICOTT, 1963, p. 91).

Cabe aqui trazer a ilustre passagem de Winnicott sobre a importância do brincar: “é no brincar, e talvez apenas no brincar, que a criança ou o adulto fruem sua liberdade de criação” (1975, p.70). Brincar constitui o meio pelo qual se torna possível para o homem integrar aspectos dissociados dentro de si e possibilitar uma

experiência de viver seu verdadeiro self, usufruindo da espontaneidade e da capacidade criativa.

Portanto, podemos compreender que seria somente através do brincar que o indivíduo poderia usufruir de sua personalidade de forma integral bem como facilitar seu processo de aprendizagem.

O mediador seria aquele que precisaria se debruçar sobre a questão de explorar o espaço potencial entre ele e seu mediando, sendo confiável e fidedigno, podendo instaurar um espaço lúdico, relaxado, apresentando informações onde o educando esteja pronto para recriá-las. A criatividade, a espontaneidade e a confiança devem ser contempladas no processo de ensino e aprendizagem, para que posteriormente, o mediando possa se apropriar de conteúdos relevantes de forma singular e dinâmica, segundo suas concepções e necessidades.

É fundamental que o sujeito possa experimentar os conteúdos escolares, inicialmente como objetos subjetivos, criados por ele, para facilitar a transição entre a sua cultura e a cultura escolar. O mediador precisa facilitar a transição, ajudá-lo a constituir objetos transicionais com objetos da cultura para depois poder estabelecer uma relação (uso) mais objetiva com a tradição dominante.

É essencial que a psicologia possa refletir sobre o lugar social ocupado historicamente pela pessoa com deficiência. É importante avaliar e discutir sobre a deficiência como uma condição humana que se constitui a partir da articulação entre aspectos orgânicos, funcionais e psicossociais. Espera-se com isso que a psicologia não reproduza a lógica puramente assistencialista que definiu esse campo nos últimos séculos.

Então, cabe à psicologia inaugurar e manter um discurso crítico em relação às políticas públicas de inclusão e à história da escolarização das pessoas com deficiência de modo que se problematize as condições que auxiliaram na produção do lugar que a população com deficiência tem ocupado, seja no campo da saúde, da assistência social, da educação, etc.

Não há dúvidas de que a escola prepara o futuro no sentido de que, se as crianças aprenderem a valorizar e a conviver com as diferenças nas salas de aula, serão adultos bem diferentes de nós, que temos que nos debruçar e nos empenhar

arduamente para entender e viver a experiência da inclusão. Essa nova geração faria, assim, o exercício diário da cooperação, da fraternidade, do reconhecimento e do valor das diferenças, que são valores fundamentais para a manutenção da existência de conceitos como: alteridade, cuidado e ética, conceitos estes indispensáveis para a preservação do sujeito humano e da civilização de um modo geral.

Ainda assim, sabemos que existência de uma legislação e de diretrizes educacionais que apontem para o direito à escolarização regular é primordial, mas somente mudanças profundas das relações, dos diversos equipamentos sociais, das práticas a elas vinculadas, etc., é que poderão assegurar, de fato, outro lugar social às pessoas.

Referências bibliográficas

ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amália Faller (Org.). **Famílias: redes, laços e políticas públicas**. 4ª edição. São Paulo: Cortez/Instituto de Estudos Especiais/PUC-SP, 2008.

ANGELUCCI, C.B; MOLINA, R. **Interfaces entre psicologia e educação: desafios para a formação de psicólogo**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012.

BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2001.

BAUDRILLARD, J. **A Sociedade de Consumo**. Lisboa: Edições 70, 1995.

BERGER, P. & LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. Petrópolis: Vozes, 1976.

BEZERRA JR, B. **Subjetividade Moderna e o Campo da Psicanálise**. In: BIRMAN, J. (Org.). Freud, 50 anos depois. Freud e a crítica da razão delirante. Compilações de artigos. Rio de Janeiro: Dumará, 1989, p. 219-239.

BITTENCOURT, M.I. **Reflexões sobre o tempo: instrumentos para uma viagem pelo ciclo vital**. Psychê, vol. IX, número 15, pp. 93 - 104, São Paulo: Universidade São Marcos, 2005.

BRASIL. Câmara de Educação Básica, Conselho Nacional de Ensino. **Parecer CNE N° 17/2001**. Disponível em: http://www.crmariocovas.sp.gov.br/pdf/ccs/Diretor2006/DiretorF_parecer17_2001_resolucao2_01.pdf. Último acesso: 05/02/2017.

BRASIL. DECRETO LEGISLATIVO N° 186, de 2008. **Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm. Último acesso: 05/02/2017.

BRASIL PSIQUIATRIA. 22ª edição, pp. 96 – 99. Salvador, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22n2/a11v22n2.pdf>. Último acesso: 05/02/2017.

BRUNONI, D. **Aspectos epidemiológicos e genéticos**. Em J. S. Schwartzman (Org.), Síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 2003.

BUENO, J. G. S. **A inclusão de alunos deficientes nas classes comuns do ensino regular**. In: Temas sobre desenvolvimento, vol. 9, n° 54. São Paulo, Memnon, 2001.

CARNEIRO, Cristiana. **Produz-se um corpo-imagem: perfeição que vocifera contra nós?** Tempo Psicanalítico, v. 37. Sociedade de Psicanálise Iracy Doyle, pp.153-167. Rio de Janeiro, 2005.

_____. **A insustentável plenitude da beleza: um estudo psicanalítico sobre a mulher e o consumo.** Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: PUC-Rio, 1997.

CARVALHAL, Tania Franco. **Poesia completa volume único: Mario Quintana.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2009.

CASARIN, S. **Aspectos psicológicos da síndrome de Down.** In: J. S. Schwartzman (Ed.). Síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1999.

CASARIN, S. **Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com síndrome de Down.** Dissertação de Mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2001.

DEBORD, G. **A sociedade do espetáculo.** Rio de Janeiro, Contraponto, 1997.

FERENCZI, S. **A adaptação da família à criança.** Obras completas, vol. 4, 2ª edição. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2012.

_____. **Psicanálise e pedagogia.** Obras completas, vol.1, 2ª edição. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2012.

_____. **Elasticidade da técnica psicanalítica.** Obras completas, vol. 4, 2ª edição. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2012.

_____. **A criança mal acolhida e sua pulsão de morte.** Obras completas, vol. 4, 2ª edição. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2012.

_____. **Confusão de língua entre adultos e criança.** Obras completas, vol 4, 2ª edição. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2012.

_____. **A técnica psicanalítica.** Obras completas, vol. 2. São Paulo: Martins Fontes, 2012.

FERNANDES, Maria Helena. **Corpo.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

FIGUEIREDO, L.C. **As diversas faces do cuidar: novos ensaios de psicanálise contemporânea.** São Paulo: Escuta, 2012.

FOUCAULT, M. **História da Sexualidade I.** Rio de Janeiro: Graal, 1985.

_____. **Doença Mental e Psicologia.** Rio de Janeiro: ed. Tempo brasileiro, 1968.

_____. **A ordem do discurso.** São Paulo: Loyola, 1996

- FREUD, S. **Estudos sobre a histeria**. ESB, vol. II. Rio de Janeiro: Imago, 1969.
- _____. **O Ego e o Id**. ESB, vol. XIX. Rio de Janeiro: Imago, 1972.
- _____. **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade**. ESB, vol. VII. Rio de Janeiro: Imago, 1977.
- _____. **A hereditariedade e a etiologia das neuroses**. ESB, vol. III. Rio de Janeiro: Imago, 1977.
- _____. **O mal-estar na civilização**. ESB, vol. XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1976.
- _____. **Sobre o narcisismo: uma introdução**. ESB, vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1976.
- _____. **O estranho**. ESB, vol. XVII. Rio de Janeiro: Imago, 1976.
- _____. **Organização genital infantil**. ESB, vol. IX. Rio de Janeiro: Imago, 1976.
- _____. **Inibição, sintoma e angústia**. ESB, vol. XX. Rio de Janeiro: Imago, 1976.
- _____. **Recomendações aos médicos que exercem a psicanálise**. ESB, vol. XII. Rio de Janeiro: Imago, 1976.
- _____. **Sobre o início do tratamento**. ESB, vol. XII. Rio de Janeiro: Imago, 1976.
- _____. **Análise terminável e interminável**. ESB, vol. XXIII. Rio de Janeiro: Imago, 1976.
- FUJIHIRA, C; PAIVA, A. B. P.; GIORDANO, B. A.; MAIA, C. V.; GOLEBSKI, C. R. C.; ARRUDA, C. A.; RODRIGUES, T. **Mude seu falar que eu mudo meu ouvir**. Acessibilidade- um livro escrito por pessoas com deficiência intelectual. São Paulo: Associação Carpe Diem, 2011.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC, 2013.
- HONNETH, A. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. São Paulo: Editora 34, 2003.
- JOBIM E SOUZA, S. (Org.). **Subjetividade em questão: a infância como crítica da cultura**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2005.
- KUPERMANN, D. **Presença sensível: cuidado e criação na clínica psicanalítica**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008.

- LAPLANCHE, J. **Vocabulário da Psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1997.
- LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.
- LIPOVETSKY, G. **O império do efêmero: a moda e seu destino nas sociedades modernas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.
- LOPES, M; FABRIS, E. H. **Inclusão e Educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2013.
- MARINHO, C. M. Lyotard e a pós-modernidade. Artigo. **Revista Labor** – Universidade Federal do Ceará, nº 1, vol. 1, 20 páginas. Fortaleza: 2008.
Disponível em:
http://www.revistalabor.ufc.br/Artigo/volume1/CRISTIANE_MARINHO.pdf.
Último acesso: 05/02/2017.
- MAIA, Marisa S. **Extremos da alma: dor e trauma na atualidade e clínica psicanalítica**. Rio de Janeiro: Garamond, 2003.
- _____ (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.
- _____; PLASTINO. C. A. **A dimensão constitutiva do cuidar**. In: Por uma ética do cuidado (pp. 53 - 87). Rio de Janeiro: Garamond, 2009.
- _____; KUPERMANN, D. **Figuras do cuidado na contemporaneidade: testemunho, hospitalidade e empatia**. In: Por uma ética do cuidado (pp. 185 - 204). Rio de Janeiro: Garamond, 2009.
- _____; COSTA, A. **A fábula de Higino em Ser e tempo: das relações entre cuidado, mortalidade e angústia**. In: Por uma ética do cuidado (pp. 29-51). Rio de Janeiro: Garamond, 2009.
- MANNONI, M. **A criança atrasada e a mãe**. 3ª edição. São Paulo: Moraes Editora, 1981.
- MANTOAN, M. T. E.; PRIETO, R. G; ARANTES, V. A. **Inclusão escolar: pontos e contrapontos**. 5ª edição. São Paulo: Summus, 2006.
- MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?**. Coleção Cotidiano Escolar. São Paulo: Moderna, 2003.
- MOLINA, R.; ANGELUCCI, C. R. **Interfaces entre Psicologia e Educação: desafios para a formação de psicólogo**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012.
- MOREIRA, L. M. A; EI-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, 4ª edição (2), pp. 31 - 40, São Paulo, 2002.
Disponível em:
http://www.mackenzie.br/fileadmin/Editora/Revista_Psicologia/Teoria_e_Pratica_Volume_4_-_Numero_2/v4n2_art3.pdf. Último acesso: 05/02/2017.

MORIN, Edgar. **Educação e complexidade: os sete saberes e outros ensaios**. São Paulo: Cortez, 2009.

MOURA, M. L. S.; MENDES, D. M. L. F.; PESSÔA, L. F. **Interação Social e Desenvolvimento**. 1ª edição. Curitiba: CRV, 2009.

MILLS, Nancy D. A educação da criança com Síndrome de Down. *In*: SCHWARTZMAN, José Salomão. **Síndrome de Down**. 2ª edição. São Paulo: Memnom: Mackenzie, 2003.

NOVAES, J. V. **O intolerável peso da feiura: sobre as mulheres e seus corpos**. Rio de Janeiro: Ed, PUC-Rio: Garamond, 2013.

SAFRA, G. **A po-ética na clínica contemporânea**. Aparecida, SP: Ideias e Letras, 2004.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon, 2003.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. **Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família**. *Interação em Psicologia*, 6ª edição (2), pp. 167-176. Brasília, 2002. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/viewFile/3304/2648->. Último acesso: 05/02/2017.

_____; Quando a praia não é para todos: Corpo, sociabilidade e exclusão. *In*: VIEIRALVES; VILHENA; ZAMORA (orgs.). **As cidades e as Formas de Viver**. Rio de Janeiro: Editora Museu da República, 2005.

SILVA, Rafaela. **Você sabe quem é o primeiro judoca com síndrome de Down a conquistar uma faixa preta no judô nas américas?**. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <https://judorafaelasilva.wordpress.com/2012/11/01/voce-sabe-quem-e-o-primeiro-judoca-brasileiro-com-sindrome-de-down-a-conquistar-uma-faixa-preta/>. Último acesso: 05/02/2017.

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore: pais, filhos e a busca de identidade**. 1ª edição. São Paulo: Companhia das Letras 2013.

STAINBACK, S; STAINBACK, W. **Inclusão: um guia para educadores**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

TEZZA, C. **O filho eterno**. 14ª edição. Rio de Janeiro: Record 2012.

VOIVODIC, M. A. **Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down**. 7ª edição. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

WINNICOTT, D.W. **O ambiente e os processos de maturação**. Coletânea. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

_____. **O brincar e a realidade.** Coleção Psicologia Psicanalítica. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

_____. **Objetos Transicionais e Fenômenos Transicionais. Da Pediatria à Psicanálise.** 2ª edição. Rio de Janeiro: Imago, 2000.

_____. **A família e o desenvolvimento individual.** São Paulo: Martins Fontes, 1983.

_____. Desenvolvimento emocional primitivo. *In: Textos selecionados da pediatria à psicanálise.* Tradução de Jane Russo. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1988.