

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

CARINA STREDA

**SUJEITOS COM SÍNDROME DE DOWN EM CENA: ENREDOS SOBRE O
APRENDER**

Porto Alegre

2014

CARINA STREDA

**SUJEITOS COM SÍNDROME DE DOWN EM CENA: ENREDOS SOBRE O
APRENDER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Carla Karnoppi Vasques

Porto Alegre

2014

CIP - Catalogação na Publicação

STREDA, Carina
Sujeitos com Síndrome de Down em cena: enredos
sobre o aprender. / Carina STREDA. -- 2014.
102 f.

Orientadora: Carla Karnoppi Vasques.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Educação, Programa de
Pós-Graduação em Educação, Porto Alegre, BR-RS, 2014.

1. Educação Especial. 2. Síndrome de Down. 3.
Aprender. 4. Discurso Médico. I. Karnoppi Vasques,
Carla , orient. II. Título.

CARINA STREDA

**SUJEITOS COM SÍNDROME DE DOWN EM CENA: ENREDOS SOBRE O
APRENDER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação.

Aprovada em: _____ de _____ de 2014.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Carla Karnoppi Vasques
PPGEDU Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Prof. Dr. Cláudio Roberto Baptista
PPGEDU Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Prof. Dra. Cláudia Rodrigues de Freitas
FACED Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Prof. Dra. Maria Sylvia Cardoso Carneiro
CED Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)

AGRADECIMENTOS

La escritura es un maravilloso ejercicio de estar a solas junto a múltiples otros disponibles desde, con y hacia los cuales surgen los sentimientos y pensamientos que se hacen palabra. (Alicia Fernández)

Agradeço, retribuindo a *palavra* a mim oferecida.

Generosidade, à Carla Karnoppi Vasques; pelo acolhimento de minhas questões de pesquisa, pelo carinhoso suporte e direcionamento do trabalho, por sua confiança em meu esforço, respeito aos meus limites, pelo diálogo, e por muito mais que no momento não encontro palavras para nomear.

Aposta, a meus pais, Egon e Rosa; pelos carinhosos investimentos... atenção, cuidado, apoio, educação e amor.

Carinho, a Francisco, meu irmão; pelos inúmeros sorrisos, amorosos abraços, o exemplo de força, aceitação e coragem.

Confiança, a Vinicius; pelas confidências, trocas, e as perguntas que se tornaram orientadoras desta trajetória.

Acolhimento, a Luciane Veronese; pela escuta, pelo cuidado, pelo respeito ao meu tempo e às minhas questões.

Reconhecimento, a Alicia Fernández; pelas cenas, pelas leituras, por oferecer sua obra e reconhecer a minha.

Amizade, a Glória Castrillón; pelas conversas, trocas e contribuições do idioma.

Companhia, a Juliana Mörschbacher; por confiar a mim suas palavras, ler as minhas, e pela cúmplice troca de experiências e emoções.

Filosofia, a Elemar e Jeferson; por me ajudarem a desamarrar alguns nós de meu escrito.

Solicitude, a Mariana Britto; pela mão amiga e pelas palavras de reconhecimento.

Aos professores, Dr. Cláudio Roberto Baptista, Dra. Cláudia Rodrigues de Freitas, Dra. Maria Sylvia Cardoso Carneiro, pela leitura do texto e as preciosas contribuições.

Aos colegas do NUPPEC, Núcleo de Pesquisa em Psicanálise Educação e Cultura, pela companhia nesta trajetória.

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul e ao Programa de Pós-Graduação em Educação, pela oportunidade.

À Capes, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, pelo apoio financeiro.

A tantos outros, amigos, conhecidos, professores, colegas, autores, pesquisadores, pelos encontros que deram suporte às perguntas.

A todos vocês, dedico minha sincera gratidão.

RESUMO

O presente estudo versa sobre os “sujeitos da educação especial”. Como recorte, problematizam-se enunciados que associam síndrome de Down às (im)possibilidades do aprender. Trata-se de um estudo teórico, que tem a escrita através de cenas como metodologia e o ensaio como forma. Como perspectiva teórica, o conceito de aprender proposto por Alicia Fernández é central, por descentralizar as possibilidades de aprendizagem das condições orgânicas. No processo de desnaturalização de algumas certezas, conceitos postulados por John Langdon Down (1859), Benda (1954), Lejeune (1958) ganham cena. Nessa processualidade histórica, encontra-se a formulação de um conceito de idiotia, de etiologia organicista e hereditária, como resultado da degenerescência humana e seu desdobramento em outras categorias, especificamente a deficiência mental. Em uma continuidade descontínua entre termos e interpretações, a síndrome de Down passa da categoria de idiotia mongolóide à principal causa genética de deficiência. Se há diversidade de nomenclaturas, permanece um enredo que associa, e às vezes iguala, síndrome de Down, deficiência mental e não aprender ou aprender minimizado. Tal lógica encontra no discurso médico sua justificativa. Por fim, problematizam-se os efeitos desses enunciados nos processos de escolarização. Trata-se de um estudo que procura deslocar o olhar, duvidar dos discursos e contribuir para a construção de outras cenas e enredos sobre o aprender de sujeitos com síndrome de Down.

Palavras-chave: Educação especial. Síndrome de Down. Aprender. Discurso médico. Deficiência mental.

RESÚMEN

El presente estudio se ocupa de los "sujetos de la educación especial." Como recorte, problematizar enunciados que vinculan el síndrome de Down a las (im)posibilidades de aprendizaje. Es un estudio teórico que tiene como metodología: la escritura a través de escenas y el ensayo como forma. Como perspectiva teórica, el concepto de aprendizaje propuesto por Alicia Fernández es central, mediante la descentralización de las oportunidades de aprendizaje a partir de las condiciones orgánicas. En el proceso de desnaturalización de algunas certezas, conceptos postulados por John Langdon Down (1859), Benda (1954), Lejeune (1958) entran en escena. En este proceso histórico, nos encontramos con la formulación de un concepto de la idiotez, de etiología organicista y hereditaria, como resultado de la degeneración humana y su despliegue en otras categorías, específicamente como retraso mental. En una continuidad discontinua entre los términos e interpretaciones, el síndrome de Down pasa de la idiotez mongoloide a la causa genética principal de discapacidad. Si hay diferentes clasificaciones, sigue siendo una historia que asocia, e incluso a veces iguala, el síndrome de Down, retraso mental y no-aprender o aprendizaje minimizados. Esa lógica encuentra su justificación en el discurso médico. Por último, ponemos en duda los efectos de estas declaraciones en los procesos de escolarización. Es un estudio que trata de desviar la mirada, dudando de los discursos y contribuir a la construcción de otras escenas y tramas respecto al aprendizaje de las personas con síndrome de Down.

Palabras-clave: Educación especial. Síndrome de Down. Aprender. Discurso médico. Retraso mental.

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS	8
1 PRIMEIRA CENA: “ELES PODEM FAZER MUITAS COISAS...”	10
1.1 SÍNDROME DE DOWN E APRENDER: UMA SAÍDA DE GÁS ABERTA?.....	12
1.2 O APRENDER <i>DESATRAPADO</i> DO ORGANISMO.....	17
1.3 POR QUE PENSAR EM CENAS?	23
2 SEGUNDA CENA: “CRIANÇAS ASSIM [...] NÃO APRENDEM”	28
2.1 SÍNDROME(S): O SUJEITO REDUZIDO A UM TRAÇO.....	31
2.2 O DISCURSO MÉDICO ARBITRA O APRENDER.....	33
2.3 PARA <i>CRIANÇAS ASSIM</i> , QUE ESPAÇOS?.....	38
3 TERCEIRA CENA: SÍNDROME (DO) DOWN: UMA CLASSE DISTINTA NA IDIOTIA	43
3.1 <i>A IDIOTIA MONGOLOIDE</i> COMO DEGENERACÃO.....	45
3.2 DE <i>CRIANÇAS MAL ACABADAS À TRISSOMIA DO 21</i>	49
3.3 A SÍNDROME DE DOWN COMO CAUSA DE DEFICIÊNCIA MENTAL.....	54
4 QUARTA CENA: DE PINEL AOS MANUAIS CLASSIFICATÓRIOS – NOTAS SOBRE IDIOTIA, DEFICIÊNCIA MENTAL E SÍNDROME DE DOWN	59
4.1 VICTOR PELAS LENTES DE PINEL: <i>IDIOTA CONGÊNITO</i>	61
4.2 VICTOR PELAS LENTES DE ITARD: <i>IDIOTA PELO ABANDONO</i>	65
4.3 OUTRAS CATEGORIAS PARA UM APRENDER <i>DEGENERADO</i>	69
4.4 A DEFICIÊNCIA MENTAL E A SÍNDROME DE DOWN: ENREDOS ATUAIS.....	73
5 QUINTA CENA: ENREDOS SOBRE O APRENDER	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS	94
REFERÊNCIAS	96

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A presente pesquisa insere-se no campo “sujeitos da educação especial”. Utilizando como metodologia a escrita através de cenas, busca-se problematizar como são enunciadas culturalmente as (im)possibilidades do aprender para os sujeitos com síndrome de Down. Para tanto, o estudo compõe-se de cinco capítulos organizados a partir de uma cena disparadora.

O capítulo 1 – “*Eles podem fazer muitas coisas...*” – coloca em cena uma propaganda veiculada na mídia brasileira no final do século XX. No jogo entre possibilidades e impossibilidades ensejadas, contextualiza-se a pesquisa, o recorte, os aportes teóricos e o objetivo de interrogar as formas naturalizadas de compreender o aprender para os sujeitos com síndrome de Down. O capítulo é encerrado com uma discussão sobre a escolha da metodologia de escrita através de cenas como forma de inscrever a experiência e fazê-la transmissível.

Em “*Crianças assim [...] não aprendem*”, o capítulo 2, tem-se um recorte da história de Paula e seu filho Murilo, ocorrida no interior do Rio Grande do Sul, no ano de 1987. Desse enredo, problematiza-se o quanto as categorias diagnósticas reduzem o sujeito a um traço determinado, definindo o que ele é ou não é, o que poderá ou não ser. Justificadas e legitimadas pelo discurso médico, as (im)possibilidades de aprender passam a ser determinadas a partir de características orgânicas. Tal perspectiva naturaliza o não aprender, reduzindo ou obstaculizando os percursos escolares e educacionais.

A fim de compreender tais questões, no capítulo 3, inicia-se um mergulho histórico e conceitual. Em *Síndrome (do) Down: uma classe distinta na idiotia*, apresenta-se uma cena que remete a John Langdon Down e à descrição do que hoje conhecemos como essa síndrome. Retomam-se também as contribuições de Benda (1954) e Lejeune (1958) para o campo das investigações etiológicas, e como de classe da idiotia hereditária passa a ser considerada a principal causa de deficiência mental. Uma revisão bibliográfica de pesquisas que têm por foco a síndrome de Down discute como essa associação é atual e não interrogada, assim como nos materiais que informam sobre o assunto. Em contraponto, apresentam-se pesquisas que indicam aberturas para que um movimento de desnaturalização seja possível.

Em *De Pinel aos manuais classificatórios: notas sobre o idiotismo e seus desdobramentos*, capítulo 4, segue-se buscando compreender os movimentos de continuidade e descontinuidade entre os conceitos de idiotia, deficiência mental e síndrome de Down, sobretudo no que se refere ao aprender e a suas possibilidades. Utilizando o encontro entre Pinel, Itard e Victor, na França do início do século XIX, problematizam-se as distintas lentes

que, de um lado, fizeram Pinel acreditar ser Victor um idiota congênito e, por isso, não educável e, de outro, contribuíram para que Itard o considerasse resultado de um abandono e, assim, apostar em sua educação. Nesse caminho, encontra-se a formulação de um conceito de idiotia de etiologia organicista e hereditária, e seu desdobramento em outras categorias, especificamente a deficiência mental. Discute-se a influência da leitura da teoria das Degenerescências, de Morel, para a produção dos conhecimentos sobre os sujeitos com deficiência mental e também dos sujeitos com síndrome de Down, com efeitos sobre as limitações do aprender. Pesquisas que têm por foco a deficiência mental e que associam essa categoria à síndrome de Down, assim como as descrições dos manuais classificatórios e de documentos orientadores, servem-nos para pensar como essa associação permanece naturalizada atualmente.

Por fim, no capítulo 5 apresenta-se a quinta cena, intitulada *Enredos sobre o aprender*. Se, na busca pela historicidade dos conceitos sobre a síndrome de Down, as cenas anteriores fizeram um movimento de recuar no tempo, a cena desse capítulo se dá no Brasil contemporâneo. A partir da experiência vivida por Maria e Lucas no primeiro dia de aula do ensino fundamental, discute-se os sentidos presentes nas cenas cotidianas que encerram a persistência de uma associação entre síndrome de Down, deficiência mental e as (im)possibilidades de aprender. Em um movimento de questionar essa associação naturalizada, propõe-se um recorrido pelas cenas anteriores na busca por interrogar tais enredos.

PRIMEIRA CENA
“ELES PODEM FAZER MUITAS COISAS...”

Santo Ângelo, Rio Grande do Sul. Brasil.

Final do século XX.

Na imagem transmitida pela televisão, entre um programa e outro, surge um cenário bem ornamentado. Uma cozinha, com diversos utensílios, eletrodomésticos modernos.

De costas, um homem cozinha. Ao aproximar a imagem, vemos que se trata de um jovem com síndrome de Down. Está vestido como manda o figurino: avental, touca de cozinheiro, as mangas da camisa afastadas.

Assistimos todo o seu cuidado com os ingredientes: lava os legumes, separa, seleciona, corta em pequenos pedaços e reserva. Acende a boca do fogão e a partir daí maior é o cuidado no desempenho de sua ação. Prepara a frigideira e, cada um ao seu tempo, adiciona os ingredientes. Tempera o preparado, cheira e se satisfaz com o que vê e realiza.

*A propaganda anuncia: “**Eles podem fazer muitas coisas...**”.*

Logo após, vemos o jovem levantar a frigideira e servir a comida em um prato. Ele finaliza enfeitando seu preparado com um tempero e volta ao fogão.

Ao invés de apagar o fogo usando o acendedor do fogão e fechando assim também a saída de gás, ele assopra o fogo que se apaga no mesmo instante, deixando a saída de gás aberta.

*Surge a afirmação: “... **mas sempre precisarão que você esteja por perto!**”.*

1.1 SÍNDROME DE DOWN E APRENDER: UMA SAÍDA DE GÁS ABERTA?

Era muito jovem quando essa cena passou a fazer parte das experiências que, hoje, dão significado a esta pesquisa. Ainda não havia escolhido o campo da educação como área de estudo e trabalho. Vivenciava apenas o processo de escolarização, em uma época na qual os sujeitos com síndrome de Down, em sua maioria, não frequentavam a escola regular.

Em relação à síndrome de Down, não tinha conhecimentos. Sobre os sujeitos, a experiência do convívio familiar com um primo, Murilo¹. Nossas idades eram próximas, ele apenas um ano mais jovem. Lembro-me de quando era criança. Gostava de encenar que era cantor, organizar cenários de restaurante, hospital, casinha, de atuar como bruxo e como padre. Jogávamos muito. Éramos cerca de oito primos. Nas ocasiões festivas, ou em alguns almoços de fim de semana, nos reuníamos para brincar.

Os outros primos, na ocasião das brincadeiras, não falavam muito com Murilo. Quando perguntava algo, não respondiam. Em alguns momentos era necessário repetir muitas vezes. Mas os primos, antes da tentativa, ainda crianças, diziam: *ele não entende*. Em muitos momentos, quando perguntava, eu respondia. Não poderia identificar o que, nos tempos da infância, me movia ao contrário do que pensavam os outros, fazendo acreditar que Murilo poderia entender.

Pelos efeitos desta experiência, eu poderia, naquela ocasião, realizar uma leitura da propaganda narrada. A cena marcou, ficou intensamente gravada em minha memória. Mas seus sentidos foram se alterando e provocando questionamentos na medida em que a formação no campo da educação se delineava. Teorias, experiências, práticas de ensino e aprendizagem, discussões a respeito das concepções de homem e sua relação com o aprender, contribuíram para essa cena ser resgatada e assumir novos significados.

Envolvida nos efeitos destas recordações, recorro às proposições de Fernández² (2011a), a qual faz uma distinção entre memorizar e recordar: “el organismo memoriza, pero el cuerpo recuerda³” (p. 164). Para a autora, organismo e corpo não são sinônimos. Organismo se refere ao aparato orgânico, os genes, as células, e o corpo é o organismo “transversalizado por la inteligencia y el deseo en interacción con los otros⁴” (ibidem, p. 164). Recordar, portanto, não é um movimento frio e direto de recuperar da memória o que

¹ Usarei nome fictício para os sujeitos citados nesta pesquisa.

² Apresentarei a autora no transcrito do trabalho. Mantereí o idioma original das citações, trazendo em nota de rodapé a tradução, feita por mim.

³ “O organismo memoriza, mas o corpo recorda”.

⁴ “[...] transversalizado pela inteligência e o desejo em interação com os outros”.

aconteceu, tal como aconteceu. Recordar implica recordar-se em relação ao que aconteceu. “En la demora entre el hecho y el recuerdo se produce un trabajo de reconstrucción afectivo pensante, que amplía la posibilidad de apropiarse de la experiencia recordada”⁵ (ibidem, p. 164).

Recordar é olhar-se desde outro lugar. É, sobretudo, aprender. Recordo a cena da propaganda anteriormente narrada, não apenas me lembro dela. Nesse movimento, muitas aprendizagens se tornam possíveis. Proponho pensar sobre esta, entendendo que pode ser vista, olhada, problematizada a partir de vários enfoques. Produzida para divulgar instituições de ensino especializadas, carrega conceitos de uma determinada época, os quais não dizem respeito tão somente àqueles que a construíram, mas também ao contexto no qual foi elaborada.

A apresentação de um cenário bem caracterizado poderia levar-nos a entender ser aquele um lugar para uso restrito de profissionais da área gastronômica ou, no mínimo, pessoas bem entendidas na cozinha. Propondo como ator nesse cenário um sujeito com síndrome de Down, uma das surpresas para quem assistia era vê-lo em um local *comum* e, mais ainda, desempenhando um papel social específico. Naquela época, eram poucos os espaços nos quais os sujeitos com a síndrome tinham a *autorização* para circular. O *comum* era que frequentassem as escolas especializadas.

Desempenhando bem a tarefa de preparar seu prato, pressupõe-se que, em algum lugar, em algum tempo, havia aprendido a receita. Há, pois, um detalhe merecedor de atenção. O rapaz consegue realizar de maneira exemplar algo feito com as mãos, uma atividade prática, considerada por muitos uma ação sem necessidade de raciocínio lógico – isso de forma superficial, porque qualquer um que goste de cozinhar sabe a complexidade exigida pela tarefa.

Esse aspecto é significativo na medida em que se considera como inquestionável, para determinadas perspectivas, que o sujeito com síndrome de Down só terá condições de aprender atividades práticas e concretas. Encontramos essa proposta no livro *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*, organizado pelo médico alemão Siegfried Pueschel e sua equipe. A publicação é uma das referências mais utilizadas por instituições e pesquisadores para tratar do assunto, seja para endossar ou problematizar a perspectiva apresentada (AGUIAR, 2009; FERRAZ; ARAÚJO; CARREIRO, 2010).

⁵ “Na demora entre o acontecido e a recordação se produz um trabalho de reconstrução afetivo pensante, que amplia a possibilidade de se apropriar da experiência recordada”.

Propondo como objetivo de sua obra “transmitir aos pais a esperança de que, antes de mais nada, a criança com síndrome de Down é um ser humano com todos os aspectos positivos” (CANNING; PUESCHEL, 2003, p. 106), em muitos trechos o autor parece fazer proposições inovadoras. A ideia de um aprendizado insuficiente e limitado ao concreto permanece, no entanto, fortemente afirmada e visível aos olhos de um leitor atento.

O guia sugere aos pais, cuidadores e profissionais que o aprender para os sujeitos com síndrome de Down é possível em diversos aspectos: andar, falar, brincar, manipular objetos, desenvolver autocuidados e a motricidade fina e grossa, enfatizando que, “com ajuda adequada, a aprendizagem ocorre, de fato, embora em ritmo mais lento” (ZAUSMER, 2003, p. 118). Observa-se, através deste excerto, a ênfase na necessidade de ajuda e monitoramento para o aprender que será, invariavelmente, mais lento. Perspectiva que atravessa todo o escrito.

Dando seguimento à leitura, encontram-se as sugestões relativas à educação em idades escolares. A circulação social, a convivência com os colegas, o brincar na escola e o cuidado com a higiene são apontados como benefícios para o sujeito. Percebe-se, porém, que quando se propõe o ensino do que o autor nomeia “habilidades de conteúdo acadêmico” a discussão é breve. A leitura é a habilidade sugerida como sendo a mais importante, mas seu aprendizado aparece como sendo restrito às vivências da criança. Fredericks (2003, p. 195) sugere que “os alunos que são motivados a aprender reconhecerão palavras que têm evidente aplicabilidade funcional e prática para eles”.

Maiores restrições aparecem em relação ao aprendizado da matemática. Apresentando estudos quantitativos, o autor afirma que “os dados referentes à aquisição de conhecimentos em matemática não são tão promissores [quanto aos referentes à leitura]” (ibidem, p. 196). Em concordância com essa observação, orienta:

Estes dados parecem indicar a futilidade de gastar longos períodos de tempo tentando ensinar habilidades de matemática. Recomendo que esforços sejam empreendidos para ensinar habilidades básicas de adição e subtração aos alunos. Se o progresso for particularmente lento, poderá ser recomendável encerrar a instrução formal em matemática no nível da 3ª série. [...] Quando o aluno chega à 5ª série, provavelmente haverá necessidade de transferir a ênfase do currículo educacional para o funcional. (ibidem, p. 196).

O currículo funcional, que o autor propõe para substituir o currículo educacional, consiste no ensino de habilidades básicas de cuidados pessoais e controle de dinheiro, condicionado ao uso da calculadora. Administração da casa, uso do telefone, realização de pequenas compras e aplicação de técnicas básicas de trabalho são apresentadas como ações

possíveis de serem ensinadas. O aprender aparece como uma probabilidade, porém com restrições bem definidas.

Com base em pressupostos como os que se encontram nesse guia, os *tipos* de aprendizagem possíveis para os sujeitos com síndrome de Down são predeterminados. Desenvolver suas potencialidades, aquilo que podem fazer, segundo uma expectativa, marca tais propostas de ensino. Como efeito, acabam fazendo minuciosa e exemplarmente artesanatos, pinturas, costuras, e demais atividades, para as quais se pressupõe serem necessárias técnicas práticas, e não um pensamento mais elaborado.

Em decorrência dessas certezas, pressupõe-se que os sujeitos nascidos com a síndrome não poderão construir estruturas de pensamento abstrato. Por consequência, não se investe nesse aprendizado. Não se investe, quando justamente o contrário poderia ser feito: apostar na construção de aprendizagens que superem essa expectativa, não tomando como base o que se considera serem incapazes de aprender. Aquilo definido como impossível de ser aprendido acaba não sendo ensinado, assim, não é surpresa o fato de não aprenderem. Como desconstruir essas certezas?

Voltando a pensar sobre a propaganda, a cuidadosa tarefa do jovem é encerrada com a frase colocada no rodapé: “eles podem fazer muitas coisas...”. Através das imagens e das palavras, a proposta parecia demonstrar que *os* sujeitos com síndrome de Down podem realizar diversas atividades. E podem aprender muito bem determinadas habilidades porque a maneira como se desenvolve o preparo do prato é rica em detalhes e o resultado tem sucesso. Até aí, uma das impressões que a cena poderia produzir no espectador era de satisfação e alegria pelas capacidades dos sujeitos com a síndrome, reveladas pela propaganda.

Esse sentido, no entanto, é condicionado pelo suspense estabelecido no final da cena: o rapaz, em vez de fechar a saída de gás, assopra o fogo e deixa a saída de gás aberta. “Mas sempre precisarão que você esteja por perto...”. Podemos questionar: precisarão que quem esteja por perto? Se “eles” são *os* sujeitos com síndrome de Down, pode-se pensar em “você” como as pessoas sem síndrome, assistindo aquela propaganda. Afirmando a necessidade de alguém por perto, indicava que o aprendizado do sujeito com a síndrome sempre será inferior e insuficiente para realizar certas atividades sem a presença de alguém monitorando. Nomeando “eles” como os sujeitos de quem a propaganda falava, e “você” ao telespectador, a propaganda se dirigia a sujeitos sem síndrome de Down. A você, e não a eles. Por que não a eles? Talvez porque *eles não pudessem entender...*

Com o objetivo de divulgar o trabalho de instituições de ensino especializadas, a propaganda carregava um interesse não revelado de todo: sensibilizar para a necessidade de

apoio na sobrevivência e sustentabilidade dessas instituições, por um lado valorizando as capacidades dos sujeitos com síndrome de Down e por outro demarcando a impossibilidade de autonomia. Ou seja, para o desenvolvimento de suas capacidades o lócus privilegiado era a escola especial. A sociedade deveria apoiar. Não apoiar poderia resultar em tirar o apoio de que precisavam, o cuidado, a presença deste alguém. Questionar a existência e a exclusividade da escolarização dos sujeitos com síndrome de Down na rede especializada poderia fazer com que a saída de gás ficasse aberta e a casa corresse o risco de pegar fogo. Se a escola especial continuasse tomando conta *deles*, “você” – a sociedade – não precisaria assumir a responsabilidade por evitar essa tragédia.

Apesar de todo o apelo produzido pela cena, por todos os sentidos presentes no enredo, talvez o suspense pela saída de gás aberta e o risco iminente de um incêndio naquele cenário perfeito seja um dos aspectos mais delicados. A angústia que dele decorre produz um aprisionamento da capacidade de quem assiste pensar e questionar a maneira como se fala do sujeito com síndrome de Down e os espaços por onde podem circular.

Dentre os diversos sentidos que a propaganda pode suscitar, e os inúmeros recortes possíveis, propomos utilizá-la para pensar sobre as *(im)possibilidades do aprender para os sujeitos com síndrome de Down*.

Através da cena, podemos pensar que o que escapa, assim como a saída de gás aberta, é a possibilidade de um aprender mais elaborado, que supere o concreto, os limites antecipados. Tendo sido produzida e exibida, essa propaganda traduzia o pensamento de muitos setores sociais naquele contexto. Foi por pouco tempo veiculada na mídia, e dela não foi possível encontrar vestígios pelas insistentes reivindicações de associações que, naquela época, já questionavam o lugar dos sujeitos com síndrome de Down na sociedade e a maneira como seu aprendizado era conceituado na cultura. Nesse movimento encontram-se alguns ruídos, aberturas que dão suporte para que perguntas como as desta pesquisa sejam possíveis.

Hoje, passados alguns anos da produção e exibição dessa propaganda, teremos superado a ideia de que os sujeitos com síndrome de Down só aprenderão o concreto ou sua *(im)possibilidade de aprender*? Não estaria essa cena sendo tão atual e composta pelos conceitos que até hoje permeiam a educação e os demais setores envolvidos em sua escolarização e aprendizado?

Tal cena me acompanha e, no encontro com outras cenas, busca endereço para ser repensada e ganhar novos significados. Pela via da escrita e da narrativa, procuro, através desta pesquisa, inscrever a experiência. Vivências pessoais, profissionais, encontros, desencontros. *Uma proposta de deslocar o olhar, duvidar dos discursos e, assim, possibilitar*

a construção de outras cenas e enredos nos quais o aprender para os sujeitos com síndrome de Down seja ressignificado.

1.2 O APRENDER *DESATRAPADO* DO ORGANISMO

“Eles podem fazer muitas coisas...”. Num contexto em que a educação inclusiva dava os primeiros passos, o enredo da propaganda poderia abrir espaços para se pensar a ampliação da circulação social para os sujeitos com síndrome de Down, e a possibilidade de outros olhares para o seu aprender. Podem (aprender a) fazer muitas coisas.

O que se segue, porém, é um “mas” que desautoriza, retira a legitimidade da primeira afirmação. “*Mas* sempre precisarão que você esteja por perto!”. Duvida de que realmente podem fazer muitas coisas, ao impor uma condição. Propondo colocar a cena em questão e olhá-la, considerando a potencialidade de seus sentidos, podemos utilizar a frase final para pensar como o aprender aparece, tanto nesta quanto em outras cenas da cultura, como (im)possibilidade para esses sujeitos. Isso requer que repensemos sobre o conceito de aprender que habita os espaços escolares e que influencia as expectativas sociais em relação ao que o sujeito poderá ou não fazer.

O que é necessário para um sujeito aprender? Quais fatores podem dificultar o andamento desse processo?

Utilizo as proposições da psicopedagoga Alicia Fernández para dar corpo teórico a essa discussão. Alicia é argentina, licenciada em Psicopedagogia pela Facultad de Psicopedagogía da Universidad del Salvador, em Buenos Aires, Argentina. Especializou-se em psicodrama pela escola de Eduardo Pavlovski⁶, e suas produções também são em coautoria com Sara Pain⁷ e Ricardo Rodolfo⁸.

A autora propõe um conceito de aprender que busca romper com teorias simplistas, reducionistas da aprendizagem. Aprender, diferentemente do proposto pelas teorias comportamentalistas, não é resultado da simples estimulação produzida pelo meio no sujeito. Tampouco é consequência do desenvolvimento de uma inteligência considerada um atributo inato. A possibilidade de aprender é construída culturalmente, não residindo unicamente nas entranhas e nos genes de um organismo.

⁶ Médico argentino, psicoterapeuta, dramaturgo, primeiro profissional a trabalhar com psicodrama na América Latina. Atuou também no cinema como ator e diretor, no teatro, e é autor de muitos livros.

⁷ Psicóloga argentina, doutora em Filosofia e em Psicologia pelo Instituto de Epistemologia Genética de Genebra.

⁸ Psicanalista argentino, especializado em infância e adolescência, cujas referências são Winnicott e Derrida.

Para aprender, segundo a autora, o sujeito conta com seu organismo, aparato biológico herdado; com o corpo, que consiste nesse organismo investido de significados simbólicos; com a inteligência, não como um dado fixo e imutável, mas como uma construção possível através das relações estabelecidas com o meio; e, por fim, com o desejo de aprender (FERNÁNDEZ, 2008).

Alicia Fernández sugere a articulação entre algumas teorias para propor seus conceitos. A epistemologia genética, por debruçar-se sobre o sujeito epistêmico que constrói suas estruturas cognitivas. A psicanálise que, ao tratar do sujeito desejante, “nos permitirá ir más allá de lo que pretende la lógica”⁹ (idem, 2007, p. 62), esclarecendo os aspectos inconscientes e transferenciais na aprendizagem. Conta também com os desenvolvimentos da antropologia, o estruturalismo, a linguística e a história “que nos permiten pensar al alumno haciendo-haciéndose en/a las culturas”¹⁰ (FERNÁNDEZ, 2007, p. 62).

Pensar o sujeito aluno fazendo-se na cultura, ao mesmo tempo em que a constitui, convida-nos a questionar a ideia pela qual o aprender é resultado tão somente de condições genéticas. Ao diferenciar organismo e corpo, Alicia aponta para a necessidade de considerar o sujeito não como um aglomerado de células e genes que são causas diretas do aprender, mas considerar que o organismo é investido de significados simbólicos.

A aprendizagem é possibilitada, portanto, para além da estrutura orgânica, pelos discursos e significados que envolvem e constituem aquele que aprende. O aprender, assim como o não aprender, é construído culturalmente. “En el aprendizaje escolar se refleja toda la dinámica social y familiar”¹¹ (ibidem, p. 30). Pensar a inteligência como uma construção possível através das relações permite descentralizar o foco da aprendizagem do sujeito, de seu aspecto cognitivo e orgânico, para as relações que se estabelecem entre o sujeito e a família, a escola e a cultura.

Pienso al sujeto aprendiente como aquella articulación que van armando al sujeto cognoscente y el sujeto deseante, sobre el organismo heredado, construyendo un cuerpo, siempre en interacción con Otro (Conocimiento-Cultura...) y con otros (padres, maestros, medios de comunicación).¹² (ibidem, p. 63).

⁹ “[...] nos permitirá ir além do que pretende a lógica”.

¹⁰ “[...] que nos permitem pensar o aluno fazendo – fazendo-se nas e as culturas”.

¹¹ “[...] na aprendizagem escolar se reflete toda a dinâmica social e familiar”.

¹² “Penso o sujeito aprendente como aquela articulação que vão armando o sujeito cognoscente e o sujeito desejante, sobre o organismo herdado, construindo um corpo, sempre na interação com Outro (Conhecimento-Cultura...) e com outros (pais, professores, meios de comunicação).”

A construção desses conceitos e os desenvolvimentos teóricos da autora estão reunidos em suas obras publicadas: *La inteligencia atrapada*, publicado pela primeira vez em 1987, *La sexualidad atrapada de la señorita maestra*, de 1992, *Poner en juego el saber*, *Los idiomas del aprendiente* e *Psicopedagogía y psicodrama*, de 2000, e seu livro mais recente, publicado em 2011, *La atencionalidad atrapada*. Todos os livros foram traduzidos para o português. Faço referência aos nomes de seus livros em espanhol por duas razões. A primeira porque realizo a leitura de seus escritos na língua original, e não em suas traduções. Em segundo lugar, porque somente nas versões em espanhol o verbo *atrapar* aparece. Nas traduções, esse termo foi modificado podendo conter outros sentidos, e algumas reflexões em torno dessa palavra merecem atenção.

Atrapar em espanhol significa prender, aprisionar, deter, capturar, sujeitar. As características genéticas da síndrome de Down marcam o organismo de uma forma que poderíamos dizer que o sujeito fica aprisionado ao seu diagnóstico. A inteligência e a possibilidade de aprender acabam capturadas pelas expectativas e antecipações decorrentes da condição genética. Há uma descrição que diz como é o sujeito com a síndrome, quais suas características, e a singularidade fica aprisionada nessa categoria. “Al rotular, se acalla toda posibilidad. Los rótulos funcionan como sofisticados métodos de control”¹³ (FERNÁNDEZ, 2007, p. 32).

Podemos pensar sobre esse aspecto, problematizando a sentença da propaganda: “Eles podem fazer muitas coisas...”. Ao apresentar um personagem com síndrome de Down no contexto da cena, e fazer referência a ele como “eles”, a intenção não é falar daquele sujeito em específico. Não é do João, do Pedro ou do Antônio que a propaganda fala. É do sujeito com síndrome de Down. E dentro dessa denominação colocam-se todos que têm essa característica específica, igualando-os: perdem sua singularidade, passam a serem “eles”.

Uno de los peligros a los que estamos expuestos es, precisamente, confundir la exigencia de tender a lo abarcativo, transformando la provisoriedad en ley general para todos los sujetos [...] En cuanto la ética, la falta grave que se desliza es transformar al “enfermo” en “enfermedad”, y a la enfermedad en un “abstracto”, definitivo y cerrado, desgarrado de la salud¹⁴. (idem, 2009, p. 64).

¹³ “Ao rotular se cala toda possibilidade. Os rótulos funcionam como sofisticados métodos de controle.”

¹⁴ “Um dos perigos a que estamos expostos é, precisamente, confundir a exigência da tendência para o abrangente, transformando a provisoriedade em lei geral para todos os sujeitos [...]. Em relação à ética, a falta grave na qual se cai é transformar ao ‘doente’ em ‘doença’, e a doença num ‘abstrato’, definitivo e fechado, separado da saúde.”

Se o discurso é sobre “eles”, não se questiona quem é aquele sujeito. Qual seu nome? Qual sua história de vida? A síndrome de Down, sendo uma marca orgânica muito visível naqueles que a têm, muitas vezes acaba se sobrepondo ao sujeito. Suas características lhe recobrem o corpo, e o que se vê é uma categoria. Se vê a síndrome, e não a criança ou o aluno. Se vê a marca orgânica e se antecipa a impossibilidade da aprendizagem. Essa postura é resultado de uma “lógica dual por la cual un rasgo particular de un ser humano [...] es universalizado y pasa a superponerse a su condición de sujeto singular”¹⁵ (idem, 2011a, p. 271).

Alicia explica que, na compreensão dos impasses do aprender, é fundamental investigar e considerar o lugar destinado ao sujeito em sua história familiar, escolar e cultural. Como ele é falado? Que lugar lhe foi reservado em relação ao aprender? E afirma que “se presenta un terreno para futuras patologías cuando el rol asignado es estático”¹⁶ (FERNÁNDEZ, 2008, p. 46). Antecipações como “não pode aprender porque na família ninguém aprendeu”, “teve problemas no parto, por isso não aprende”, “tem determinada deficiência, por isso não irá aprender” acabam definindo um lugar no qual o não aprender é aceito e, mais ainda, é esperado.

Tal adjudicación de lugar es ignorada por el conjunto de las personas que intervienen en esta operación, así como en un contexto hipnótico no se le dice al hipnotizado lo que debe ser, sino que le señala lo que es, y de ahí la eficacia del mandato. Del mismo modo, la atribución del “lugar del que no aprende” es mucho más poderosa que otra forma de coerción¹⁷. (ibidem, p. 114).

No caso do sujeito que nasce com síndrome de Down, o lugar daquele que não aprende é atribuído socialmente e legitimado pelo discurso médico, tão influente e inquestionável nos dias atuais.

En la fabricación del fracaso escolar participan cuestiones que hacen al posicionamiento de los “enseñantes maestros” pero también a los “enseñantes médicos” y al poder médico que exhibiendo a veces un conjunto de informaciones hegemónica y monopólicamente, supone al aprendiente como un “sistema nervioso central caminando”. Paradoja: a la escuela van a aprender cabezas sin cuerpo y cuando no aprenden se las manda al hospital

¹⁵ “[...] lógica dual pela qual um traço particular de um ser humano [...] é universalizado e passa a sobrepor-se a sua condição de sujeito singular”.

¹⁶ “Se apresenta um terreno para futuras patologias quando o lugar reservado é estático”.

¹⁷ “Essa atribuição de lugar é ignorada pelo conjunto das pessoas que intervém nesta operação, assim como em um contexto hipnótico não se diz ao hipnotizado o que ele deve ser, e sim se lhe assinala o que é, e vem daí a eficácia do mandato. Do mesmo modo, a atribuição do ‘lugar daquele que não aprende’ é muito mais poderosa que outra forma de coerção.”

donde son consideradas organismos sin inteligencia ni deseo¹⁸. (idem, 2007, p. 22).

Quando fazemos referência à responsabilidade da medicina na rotulação dos sujeitos através desse “conjunto de informações” que são, entre outros, as categorias diagnósticas, não é do sujeito que desempenha esse papel social que estamos falando, e sim do discurso médico¹⁹ que, instituído como um saber absoluto, enquadra sujeitos em classificações. A voz do discurso médico acaba não sendo questionada, os sujeitos diagnosticados e suas famílias acabam sendo conformados a tais descrições e sentenças.

Sobre este cuerpo-organismo, son otros los que tienen la certeza del conocimiento; son otros los que detentan el poder de actuar sobre su funcionamiento, desalojando la capacidad del sujeto de enunciar y creer en el saber que su propio cuerpo le presenta²⁰. (FERNÁNDEZ, 2011b, p. 30).

Fundadas neste discurso, as abordagens centradas na quantificação da inteligência por meio de testes contribuem para a categorização dos sujeitos, assim como as avaliações médicas. A padronização das tarefas de avaliação “silencia a criança, nega-lhe a voz para que não fale de si própria, de sua vida, não tenha a pretensão de ser sujeito” (MOYSÉS, 2001, p. 162). Sendo esse um olhar direcionado tão somente ao aspecto orgânico, reduz o não aprender a causas orgânicas. Essa forma de compreender o aprender contribui para a rotulação dos sujeitos que encontram impasses em seu processo de aprendizagem, ou aqueles que apresentam marcas orgânicas que representam culturalmente as deficiências. Para além disso, influenciam as práticas educativas por parte de professores e o processo de escolarização desses sujeitos (ibidem).

Se “eles” (todos os sujeitos com síndrome de Down) podem fazer muitas coisas, “mas sempre precisarão que você esteja por perto”, a possibilidade de aprender sob tutela e o perigo decorrente dessa aprendizagem incompleta associa-se com a marca orgânica atribuída à

¹⁸ “Na fabricação do fracasso escolar participam questões que dizem respeito ao posicionamento dos ‘ensinantes professores’ mas também dos ‘ensinantes médicos’ e ao poder médico que exibindo às vezes um conjunto de informações hegemônica e monopolicamente, supõem ao aprendente como um “sistema nervoso central caminhando”. Paradoxo: à escola vão aprender cabeças sem corpo e quando não aprendem são mandadas ao hospital onde são consideradas organismos sem inteligência nem desejo”.

¹⁹ O discurso médico desloca impasses sociais e políticos para o âmbito individual, biologizando-os e naturalizando-os. Ainda hegemônico em muitos campos da ciência, tal perspectiva sublinha os aspectos biológicos e genéticos em detrimento de uma leitura, por exemplo, histórica e cultural. Relaciona-se com os processos de medicalização da educação e patologização dos processos de ensinar e aprender (COLLARES; MOYSÉS, 1996). A obra de Michel Foucault é uma das principais referências quando se trata deste assunto.

²⁰ “Sobre esse corpo-organismo, são outros os que têm a certeza do conhecimento. São outros que detêm o poder de atuar sobre seu funcionamento, desalojando a capacidade do sujeito de enunciar e creer no saber que seu próprio corpo lhe apresenta.”

síndrome de Down, e não a algum sujeito específico. Há síndrome de Down, há restrições no aprender.

É importante esclarecer que dentre os objetivos desta pesquisa não está a tentativa de fazer um estudo genético, investigar se existe ou não algum componente orgânico associado à síndrome que dificulta o aprender. *Nosso intuito é problematizar os enunciados que associam a síndrome de Down às (im)possibilidades de aprender, tendo como pressuposto um conceito que rompa com a perspectiva segundo a qual a aprendizagem dependa tão somente de fatores orgânicos, genéticos.*

Na busca por desnaturalizar essas certezas culturalmente engendradas, encontramos movimentos que, do interior do campo da medicina, questionam um conceito de aprender segundo o qual “para ter saúde é preciso ter conhecimentos e para aprender é preciso ser sadio, e seu reverso, a causa da doença é a ignorância e a causa de não aprender é a doença” (idem, 2011, p. 29).

Maria Aparecida Moysés problematiza a medicalização da sociedade, processo pelo qual as questões sociais e humanas são consideradas puramente biológicas. A aprendizagem e a não aprendizagem passam – assim como outros aspectos da vida – a ser foco de estudo e intervenção médicas: a medicina categoriza as *doenças do não aprender* e para elas tem uma solução, também médica.

A pessoa passa a ser vista apenas como corpo biológico. Não o seu corpo, mas um corpo, genérico e abstrato. A aprendizagem torna-se um dos elementos constitutivos desse corpo biológico, em pensamento reducionista, que pretende tomar o todo pelas partes. Se é parte de um corpo biológico, a aprendizagem será, também, olhada como algo biológico. Abstrata, genérica e biológica. (MOYSES, 2008, p. 3-4).

O discurso médico influencia fortemente o contexto escolar, e o professor, em seu processo de formação inicial e continuada, acaba encontrando muitos desafios, na busca por construir outra perspectiva. Diante do desconhecido, representado, por exemplo, pelos sujeitos da educação especial, os professores utilizam-se desse discurso quando discutem questões referentes ao aprender e, ao assumirem esse modelo,

[...] fazem uso de palavras médicas que nomeiam, explicam, que afirmam, que valoram... Palavras como “déficit”, “incapacidade”, [...] marcam os encaminhamentos de crianças e jovens para tratamentos especiais, atribuindo-lhe problemas como sendo apenas individuais e de origem biológica. (PADILHA, 2007, p. 30).

É necessário que o professor questione tais pressupostos, compreendendo que “a la escuela no van organismos y cerebros, sino seres humanos atravesados por contextos socioeconómicos, con deseos, frustraciones, ilusiones y esperanzas, a veces, desgarradas”²¹ (FERNÁNDEZ, 2011a, p. 114). Para reconhecer em seu aluno um sujeito capaz de aprender, é necessário, entre outros, desnaturalizar formas culturalmente determinadas de olhar para o sujeito a partir de suas características orgânicas. *Contribuir para esse deslocamento de perspectiva, essa possibilidade de releitura, é um dos principais objetivos desta pesquisa.*

1.3 POR QUE PENSAR EM CENAS?

A escrita como forma de fazer pensável o vivido acaba não encontrando lugar nos espaços escolares. Experiência essa que, no contexto da formação, comumente é subestimada e não reconhecida como fonte de pesquisa e construção de conhecimentos. Aprendem-se as teorias e metodologias postuladas pelos livros como sendo as únicas legítimas para a práxis docente. “En la actualidad, sin embargo, ciertos docentes y diversos profesionales de las ciencias humanas desconocen el saber construido por sus propias experiencias, quedando así sumidos en el desánimo”²² (FERNÁNDEZ, 2011a, p. 114). Não reconhecer suas vivências, privando-as do estatuto de experiência de ensino, retira do professor a possibilidade de reconhecer-se como autor de sua prática e, por consequência, de aprender com ela.

Costumamos escrever, copiando aquilo escrito pelos outros ou registrando nosso entendimento sobre o tópico ensinado. Nós, no entanto, “no escribimos para mostrar lo ya pensado sino para pensar. Esto supone leer y releer lo escrito”²³ (idem, 2011a, p. 9). No movimento de escrever, abre-se um espaço para pensar e pensar-se, de inscrever-se nas experiências vivenciadas. Larrosa propõe pensar sobre esse espaço produzido pela escrita, no qual uma experiência é possível de ser pensada.

El escribir nos da entonces el silencio que necesitamos para darnos tiempo, para detener el tiempo, al menos ese tiempo crónico, veloz, por el que nos sentimos arrastrados [...] Al escribir sacamos algo de dentro, algo que viene de nuestro silencio, de nuestra disponibilidad, de nuestra nueva relación con las palabras.²⁴ (2003, s/p).

²¹ “[...] à escola não vão organismos e cérebros, e sim, seres humanos atravessados por contextos socioeconômicos, com desejos, frustrações, ilusões e esperanças, às vezes, despedaçadas.”

²² “Na atualidade, entretanto, certos docentes e diversos profissionais das ciências humanas desconhecem o saber construído por suas próprias experiências, ficando assim atolados no desânimo.”

²³ “[...] não escrevemos para mostrar o que já foi pensado, e sim para pensar. Isto supõe ler e reler o escrito.”

²⁴ “O escrever nos dá então o silêncio de que precisamos para nos dar tempo, para deter o tempo, ao menos esse tempo crônico, veloz, pelo qual nos sentimos arrastados [...] Ao escrever tiramos algo de dentro, algo que vem do nosso silêncio, de nossa disponibilidade, de nossa nova relação com as palavras.”

Nesse percurso de escrita, escolhi como teoria as proposições da psicopedagoga Alicia Fernández, sobretudo sua leitura sobre o aprender e seus impasses. Essa escolha se justifica pela influência de seus escritos em meu campo de investigação e atuação e, principalmente, pelas experiências de formação vivenciadas diretamente com a autora.

Em sua obra, é peculiar a maneira como Alicia fala de sua experiência, como a utiliza para propor discussões pertinentes. Por meio de cenas, propõe pensar sobre diversos aspectos das relações entre sujeitos que aprendem e ensinam. Seus textos, livros, escritos, valem-se dessa estratégia metodológica para propor conceitos e reflexões.

Sabendo das oportunidades de formação continuada em seu espaço de ensino na Argentina²⁵, inscrevi-me para um de seus cursos. Cenas trazidas de muitos lugares eram disparadoras das discussões: alguma experiência pessoal das alunas, intervenções profissionais na área da psicopedagogia, trabalhadas por Alicia em seus livros, vivenciadas no contexto do próprio grupo de formação. Eram recontadas e colocadas em evidência para serem problematizadas.

Uma das primeiras propostas do curso foi pensar sobre o olhar. Alicia convidou o grupo de profissionais para olhar ao redor e identificar o que nos capturava. Dentre vários objetos, quadros, imagens – nenhum deles colocados por acaso, todos com uma história para contar –, alguns deles chamaram a atenção. Um deles foi a reprodução de *A persistência da memória*, quadro no qual Salvador Dalí pinta alguns relógios dispostos como se fossem tecidos deixados sobre algumas superfícies, dando a impressão de que estão escorregando, sem estabilidade.

Pensemos sobre o olhar. Muitas vezes, pensamos que o mundo é somente o que captamos num instante fugidio pela visão. Acreditamos que pessoas são o que podemos ver, enxergar como características. Prevemos que sujeitos podem diagnósticos, síndromes, deficiências. É necessário olhar além do que a visão pode oferecer; é imprescindível duvidar dos rótulos.

O olhar não é garantido somente pelo sentido da visão. Não é uma capacidade inata com a qual se nasce e permanece imutável para toda a vida. É, pelo contrário, uma postura construída nas relações estabelecidas pelo sujeito no transcorrer de sua trajetória. “El exceso

²⁵ Alicia dirige o Espacio Psicopedagógico de Buenos Aires (EPsiBA). O curso do qual participei foi Psicopedagogia Clínica.

de pre-visión suele amordazar el mirar, impidiéndonos disfrutar del milagro, de la sorpresa de encontrar lo que no buscamos encontrar”²⁶ (FERNÁNDEZ, 2011a, p. 23).

Na formação de professores, para que seja possível reconhecer o aluno como sujeito capaz de aprender e ensinar, e o professor como autor de sua prática e de seu próprio aprendizado, é necessário aprender a olhar... para além das técnicas, metodologias, objetivos curriculares, síndromes, deficiências. Na relação com um sujeito com síndrome de Down, é necessário propor-se a olhar, transpassando as características que marcam seu organismo.

Pensar através de cenas surge, no contexto desta pesquisa, como uma possibilidade de reconhecer a experiência, fazê-la pensável e transmissível. “Entre lo que *se ve* y lo que *se mira* se produce una escena”²⁷ (ibidem, p. 25, grifo da autora). Propomos, através desta metodologia, abrir espaços entre o que vemos e o que os outros e o mundo nos mostram, para então ser possível olhar.

O quadro *A persistência da Memória*, de Salvador Dalí, é uma obra que suscita muitas reflexões sobre o tempo no qual as experiências ocorrem. Os *relógios moles*, como a obra também ficou conhecida, podem fazer pensar sobre o tempo como algo impossível de controlar. O tempo não responde a uma lógica cronológica, mas, através daquilo que é possível recordar, vai e volta, se faz esquecido e presente, de acordo com as significações atribuídas por cada sujeito aos acontecimentos.

Figura 1 – “A persistência da memória” (Salvador Dalí, 1934)



Fonte: <<http://estoriasdahistoria12.blogspot.com.br/2011/10/persistencia-da-memoria-salvador-dali.html>>. Acesso em: 11 jun. 2013.

²⁶ “O excesso de pré-visão costuma amordazar o olhar, impedindo-nos de desfrutar do milagre, da surpresa de encontrar o que não buscamos encontrar.”

²⁷ “Entre o que *se vê* e o que *se olha* se produz uma cena.”

As cenas presentes nesta pesquisa não se encontram em um tempo determinado. Elas são constituídas pelos encontros experiências de um percurso pessoal e de trabalho. Podem ter ocorrido há anos, porém encontram-se reverberando na memória em busca de significação. Continuam acontecendo, e o espaço também não é limitado àquele no qual ocorrem, pois, sendo cenas da cultura, repetem-se e atualizam-se em diferentes contextos. Foram presenciadas, assistidas, ouvidas a partir da narração daqueles que as protagonizaram. Não foram registradas de maneira formal, mas pelos seus sentidos fizeram relação com uma série de reflexões teóricas no transcorrer de uma trajetória.

Narrar uma cena implica falar de uma situação específica, de um recorte de algo ocorrido, desde o olhar daquele que a descreve. Não necessariamente uma cena narrada se constitui uma descrição fiel do ocorrido. Narrar uma cena presenciada, ouvida, compartilhada, implica também inventá-la.

Buscamos construir caminhos reflexivos a fim de questionar as interpretações, os sentidos e os efeitos das narrativas sobre as *(im)possibilidades do aprender para os sujeitos com síndrome de Down*. Trata-se de desnaturalizar determinadas afirmações, associações, através de algumas perguntas organizadoras.

Sabemos que as cenas são ricas em aspectos a problematizar e que muitas reflexões são possíveis a partir delas. Abrem espaço para que muitas investigações sejam feitas, outras questões sejam elaboradas, contudo, no recorte proposto, escolhemos utilizar as cenas para abordar uma questão específica: *Como são enunciadas as (im)possibilidades do aprender para os sujeitos com síndrome de Down?*

As cenas recebem, nesta pesquisa, o estatuto de caminho metodológico. Pensar através de cenas pode ser considerado uma forma de olhar, de escutar. Possibilita abrir o espaço para a pergunta em um quadro até então estático, onde só existiam certezas. As cenas que relacionam a síndrome de Down às (im)possibilidades de aprender não estão somente presentes nas escolas. Estão no discurso dos médicos, nas propagandas, na mídia, nas casas, no seio das famílias. Estão onde houver a sensibilidade não só de ver, mas de olhar, e poder a partir delas propor discussões.

Cenas... que se entrelaçam com as perguntas. Abrem para questionamentos, ensaiam respostas. Estas, narradas, não têm a pretensão de chegar a uma certeza, mas, sim, abrir espaço para mais perguntas, colocar em suspensão algumas certezas, desnaturalizar a associação entre as (im)possibilidades de aprender e a síndrome de Down. Tal argumento é tecido a partir de diversos campos e tempos, e a urdidura se dá sob a forma de um ensaio. Para tanto, buscamos inspiração metodológica nas palavras de Adorno (2003, p. 29-30):

O ensaio exige, ainda mais do que procedimento definidor, a interação recíproca de seus conceitos no processo da experiência intelectual. Nessa experiência, os conceitos não formam um continuum de operações, o pensamento não avança em um sentido único; em vez disso, os vários momentos se entrelaçam como um tapete. Da densidade dessa tessitura depende a fecundidade do pensamento.

Com os fios da teoria, das normativas legais que dão borda à experiência da vida, das cenas recolhidas em diversos tempos e espaços, tramamos as perguntas que orientam essa reflexão sob a inspiração do ensaio, buscando dar consistência aos argumentos pela tessitura dos fios, e não pela busca de uma definição.

SEGUNDA CENA
“CRIANÇAS ASSIM [...] NÃO APRENDEM”.

Interior do Rio Grande do Sul, Brasil.

Outono de 1987.

No curso de Pedagogia, as alunas estudam as mudanças genéticas que marcam o nascimento de algumas crianças. O objetivo da aula? Conhecer e identificar os sinais da síndrome de Down.

“Face aplanada, língua protusa, pregas palpebrais oblíquas para cima, orelhas de implantação baixa, hipotonia, prega palmar transversa única...”²⁸”.

Tudo é novo. Poucas crianças da região haviam nascido com aquela diferença tão marcante. Estavam “protegidas”, escondidas em suas casas.

Paula, há pouco tempo casada, concilia o estudo com a tarefa tão sublime e misteriosa de gestar seu primeiro filho. Após as explicações da professora, um turbilhão de ideias começa a rondar sua mente. “É possível detectar se o bebê tem a síndrome de Down, ainda na gestação?”, pergunta à professora. O único procedimento que permitia esse diagnóstico era ainda muito caro. Acaricia a barriga, a poucos meses da chegada de seu filho, e desabafa com a colega: “Eu gostaria muito de fazer esse exame...”

Agosto não demorou a chegar. No hospital, após o nascimento de seu bebê, Paula percebe a movimentação. O olhar do obstetra e de seus familiares é de medo e susto. Parecem esconder alguma coisa. A cunhada, eleita para ser madrinha de seu primogênito, confidencia: “Não sei o que é, mas Murilo nasceu com um problema”.

Com o peito sufocado por extrema aflição, pede para a cunhada trazer-lhe o filho. Deseja vê-lo, saber que “problema” tem.

“Eu sei ver se é síndrome de Down!”

²⁸ Informações colhidas das Diretrizes de Atenção à Pessoa com síndrome de Down, documento publicado pelo Ministério da Saúde, 2012.

Tira a roupa do bebê, olha cada detalhe. Daquela fria noite de aula no curso de Pedagogia algo tinha ficado em sua memória: as crianças com síndrome de Down nascem com uma só prega transversa na palma das mãos.

Olha para as mãos de seu filho: “ele tem duas pregas nas mãos”.

*Aliviada, pensa: “**síndrome de Down ele não é**”.*

O material genético é encaminhado para análise. Paula aguarda ansiosa pelo resultado do exame de cariótipo.

Na sala de espera do consultório médico, um misto de emoções ronda seus pensamentos. “O que ele tem? Qual será o nome desse ‘problema’?”

Angustia-se ao pensar as consequências... O que vai ser do futuro, de seu desenvolvimento e crescimento? Estava depositando no resultado daquele exame suas esperanças e aguardava com uma ponta de otimismo os prognósticos a serem dados pelo médico.

*Sim. Murilo tem a síndrome de Down. “Aqui está o cromossomo extra no par 21”, aponta o médico no resultado do mapeamento genético. Suspira e, então, com ar de desânimo e extrema certeza, sentencia: “**Crianças assim [...] não aprendem!**”*

Paula toma o filho nos braços e, com o esposo, busca a APAE de uma cidade próxima. Estimulação precoce, fonoaudiologia e fisioterapia foram oferecidas.

Sete anos se passam...

Chega a hora de frequentar a escola especial, mas Murilo reclama, não quer ir. A diretora de uma escola o convida a fazer parte do ensino comum.

*Paula tem muitas dúvidas. “Será que ele vai aprender na escola? Não seria melhor que ficasse na APAE onde os colegas são iguais a ele?”. Discute com o marido e com a diretora, quando é interrompida por Murilo, que ouvia a conversa: “**Não sou como eles**”.*

2.1 SÍNDROME(S): O SUJEITO REDUZIDO A UM TRAÇO

A síndrome de Down, na atualidade amplamente divulgada, é tema de uma série de produções nos mais diversos segmentos de construção e divulgação de conhecimentos: pesquisas, livros, documentos oficiais, manuais, sites de associações. Por essa razão, quem queira inteirar-se sobre o assunto tem à sua disposição materiais apresentando uma descrição detalhada, quase padronizada, dos efeitos da alteração cromossômica nos sujeitos nascidos com a síndrome (PUESCHEL, 2003; BRASIL, 2012).

Na cena que abre este capítulo, encontramos elementos para pensar, inicialmente, sobre os diagnósticos e sua implicação em nossas formas de olhar um sujeito. Paula, em seu processo de formação em Pedagogia, participa de uma aula na qual o objetivo é conhecer e identificar os sinais da síndrome de Down. Essa descrição detalhada das características possíveis, que encontramos nos manuais, é entregue às alunas.

A que nos referimos quando falamos em síndromes? O termo já pressupõe haver, para os sujeitos classificados em sua categoria, uma série de características em comum. Segundo Dalgalarondo (2008, p. 301), “as síndromes são conjuntos de sinais e sintomas que se agrupam de forma recorrente e são observadas na prática clínica diária”. Por ser a síndrome de Down uma categoria que agrupa sinais físicos muito evidentes, encontramos a expectativa de que os sujeitos que nascem com essa alteração genética serão muito parecidos entre si, não somente em seu aspecto físico, mas também em sua maneira de ser e estar no mundo.

Essa observação é feita por Puschel (2003), quando afirma que “em virtude do material genético adicional no cromossomo 21 extra, crianças com síndrome de Down também têm características corporais que lhes conferem uma aparência diferente da de seus pais, irmãos ou outras crianças sem deficiência” (p. 77). O que o autor afirma é a repetição de uma ideia culturalmente naturalizada: o sujeito parece muito mais identificado com a categoria da síndrome do que com a condição de um sujeito único que lhe confere a hereditariedade e o pertencimento a uma família.

O que se conhece sobre as síndromes e o que a ciência sobre elas determina é um discurso que parece resolver e amenizar as angústias diante do que se apresenta como “problema”. É assim que não somente os familiares e o médico de Paula, mas muitos outros se referem ao nascimento de uma criança com diferenças significativas. A descrição de comportamentos previsíveis, a antecipação de um desenvolvimento possível, as expectativas e o prognóstico parecem calar a dúvida diante do inesperado.

Esse efeito é produzido pela forma como se fala das síndromes: são modelos descritivos e organizados, onde tudo o que se pode esperar está contemplado. Há uma definição entre o que é e o que não é. Uma categoria clara, com características definidas transforma o desconhecido em algo conclusivo, conhecido. Se o sujeito tem as características *ele é*; se não tem, ele *não é*. Um dos sentidos possíveis deste discurso aparece na postura de Paula. Lembrando-se de um dos sinais conhecidos, julgou que poderia identificar: “Eu sei ver se é síndrome de Down!”.

Paula buscava em seu filho a prega palmar transversa, uma das marcas físicas previstas para os sujeitos que nascem com a síndrome de Down. Essa característica pressupõe que, em vez de duas pregas horizontais nas palmas das mãos, o sujeito teria apenas uma. Paula pede para olhar Murilo e, quando vê que ele tem duas pregas nas mãos, alivia-se, pensando que *o problema* não era a síndrome.

Muitas vezes falamos de uma categoria quando, em realidade, estamos tentando nos referir a um sujeito. Dalgarrondo (2008) situa essa forma de diagnosticar que agrupa sujeitos em categorias, esclarecendo que, segundo essa perspectiva, os quadros nosológicos “podem ser compreendidos como entidades completamente individualizadas, com contornos e fronteiras bem-demarcados. As categorias diagnósticas seriam ‘espécies únicas’ tal qual espécies biológicas” (DALGARRONDO, 2008, p. 37).

Se uma síndrome é um conjunto de sinais que afirmam que o sujeito é ou não é, as formas culturalmente cristalizadas de falar sobre o tema nos colocam diante de um nó que tem efeitos concretos em nossas formas de olhar e conhecer, e nas relações que estabelecemos. Síndrome e sujeito ficam colados, como se fossem a mesma coisa. Observamos tal antecipação no que Paula pensa quando vê que seu filho não tem a prega palmar transversa na palma das mãos: “Síndrome de Down *ele não é*”.

Essa generalização pela qual se confunde síndrome e sujeito confere à categoria diagnóstica o caráter de condição de existência e atuação no mundo. O sujeito passa a ser o *sindrômico*! Uma condição em que se é todos e não se é ninguém. A singularidade de Murilo, de Carlos, de Daniel “é subsumida pela repetição do idêntico. Agora menos sujeito do que nunca, menor é a possibilidade de se produzir um lugar próprio para habitar um mundo compartilhado” (VASQUES, 2012, s/p).

Dalgarrondo adverte para a construção de uma postura diagnóstica que não confunde categoria com sujeito, tomando o individual pelo universal:

Assim há, no processo diagnóstico, uma relação dialética permanente entre o particular, o individual (aquele paciente específico, aquela pessoa em especial) e o geral, universal (categoria diagnóstica à qual essa pessoa pertence). Portanto, não se deve esquecer: os diagnósticos são ideias (constructos) fundamentais para o trabalho científico para o reconhecimento do mundo, mas não são objetos reais e concretos. (2008, p. 40).

O autor aponta para os riscos de se tomar uma categoria como algo que diz do sujeito em particular, quando alerta que, “de modo geral, pode-se afirmar que o diagnóstico só é útil e válido se for visto como algo mais que simplesmente rotular o paciente” (ibidem, p. 40). E antecipa os efeitos da rotulação de sujeitos pelo diagnóstico: “funcionaria apenas como estímulo a preconceitos que devem ser combatidos” (ibidem, p. 40).

Propomos, diante das certezas oferecidas pelo discurso científico sobre as categorias diagnósticas, especificamente aquilo que se espera dos sujeitos com síndrome de Down, um movimento de (des)conhecer. Abrir espaços para pensar, questionar, duvidar daquilo que conhecemos, do que está posto como certo e naturalizado.

A insistência em fazer referência à singularidade e direcionar a ela o olhar responde ao objetivo de *interrogar as formas de nomear e categorizar a síndrome de Down e os efeitos disso nas (im)possibilidades de aprender para os sujeitos*.

2.2 O DISCURSO MÉDICO ARBITRA O APRENDER

Quando Paula e o marido buscam o resultado do mapeamento genético, são muitas as perguntas que surgem para o casal. Dúvidas sobre as possibilidades de desenvolvimento e aprendizado, receios em relação ao futuro, ansiedades comuns diante do nascimento de um filho, mais ainda quando nos deparamos com um sujeito que nasce com uma marca orgânica visível que o diferencia da maioria das crianças.

A busca primeira diante dessa angústia é nomear: *o que ele tem?* Colher as explicações sobre o que ocorreu e quais as consequências disso se atravessam como uma necessidade. O médico, munido da comprovação laboratorial, afirma: “Sim, Murilo tem a síndrome de Down”.

Aqui, encontramos um hiato. Murilo não tem a prega palmar transversa. Essa foi a característica observada por Paula no momento do nascimento que a fez afirmar e acalmar-se com a certeza de que seu filho não tinha a síndrome de Down. Agora o médico confirma, pelo exame de cariótipo, o cromossomo extra no par 21. No encontro com esses dois momentos da

cena, encontramos uma abertura que nos permite duvidar da ideia pela qual o sujeito se resume a uma categoria. Um argumento a mais diante da proposta discutida no item anterior.

Apesar de termos descritas diversas características para os sujeitos que nascem com a síndrome de Down, não podemos tentar encontrá-las todas em um só sujeito. Do mesmo modo, a constatação da existência do cromossomo extra no par 21 não pode antecipar as características que irão constituir aquele sujeito específico.

Existem, por exemplo, informações obtidas através de dados estatísticos, principalmente no que tange às possíveis características orgânicas decorrentes da alteração cromossômica: as probabilidades de desenvolvimento de cardiopatias, complicações respiratórias, malformações gastroenterológicas, patologias nos olhos etc. (BRASIL, 2012). Mesmo com a existência dessas probabilidades, nem todas fazem parte da realidade do universo de sujeitos com síndrome de Down. Essas complicações poderão se apresentar, ou não. O que podemos pressupor, então, das perspectivas futuras em relação ao aprender?

O médico, porém, sentencia com ar de certeza: “Crianças assim [...] *não aprendem!*”. Crianças como? Se era a síndrome de Down que estava se referindo, e comprovando através do mapeamento genético, sua afirmação era de que crianças nascidas com aquela característica *não aprendem*. O “assim”, portanto, não se dirigia a falar da condição específica de Murilo, daquele sujeito em especial.

O discurso que leva o médico a sentenciar que Murilo não aprenderia é, segundo Dagalarrondo (2008, p. 36), a perspectiva médico-naturalista, que

[...] trabalha com uma noção de homem centrada no corpo, no ser biológico como espécie natural e universal. Assim, o adoecimento mental é visto como um mau funcionamento do cérebro, uma desregulação, uma disfunção de alguma parte do “aparelho biológico”.

O prognóstico dado pelo médico é embasado em uma perspectiva que reduz a possibilidade de aprender ao aspecto orgânico. Segundo Moysés (2001, p. 87),

[...] por esse processo – denominado medicalização – tem-se transformado praticamente todos os problemas da esfera da vida humana – pode-se dizer a própria vida humana – em questões de ordem biológica, individual, portanto inerentes ao campo de atuação médica.

As expectativas de desenvolvimento e aprendizagem foram marcadas, na história específica de Murilo, no momento em que um exame comprova o cromossomo extra no par 21. Quando afirma que crianças assim – com síndrome de Down – *não aprendem*, o médico coloca como consequência direta da constituição genética a impossibilidade de aprender. Esse

momento importante da cena pode representar uma postura culturalmente naturalizada que antecipa o que o sujeito será ou não capaz de aprender a partir de suas características orgânicas. O resultado são práticas concretas que definem as oportunidades que ele receberá.

Consideramos ser esta uma forma reducionista de olhar para o sujeito, por considerá-lo como alheio ao laço cultural que o constitui. “A crença no *determinismo biológico* permite acreditar, sem conflitos, que a vida de um homem está definida por seus genes; daí, os fenômenos sociais [...] são consequência da constituição genética dos homens que integram essa sociedade.” (MOYSÉS, 2001, p. 105).

As (im)possibilidades de aprender seriam marcadas única e exclusivamente nos genes, nos indivíduos, ou construídas na relação com o outro, determinadas também pela cultura, pela política, pelas palavras que circulam, constroem destinos e formas de significar o aprender e o ensinar?

O aprender, segundo a perspectiva teórica que tece os fios desse argumento, não se reduz à dimensão orgânica, e é por essa razão que julgamos relevante questionar a forma como o discurso médico se apropria do aprender. Segundo Moysés e Collares (2011), com o surgimento da ciência moderna, a medicina passa a estabelecer os critérios de seleção sobre quem poderia ou não participar do convívio social. Através do processo de higiene escolar iniciado na França, no início do século XX, a escola passa também a ser um campo de intervenção para os médicos que, “ao normatizar preceitos para a aprendizagem adequada, estende-se para o não aprender” (MOYSÉS; COLLARES, 2011, p. 32).

Nesse contexto, o aprender e o não aprender são explicados por descrições biológicas. A medicalização surge a partir da universalização do ensino, como consequência do pressuposto médico de que as crianças de classes sociais pobres, por serem mal nutridas e debilitadas, seriam mais doentes. Assim sendo, apresentariam problemas na escolarização e teriam mais dificuldades para aprender. “A medicina constrói, assim, artificialmente, as doenças do não aprender e a consequente demanda por serviços de saúde especializados” (ibidem, p. 34). Determina condições para o aprendizado, aponta causas para o não aprender, restritas ao aspecto orgânico.

A partir dessa apropriação por parte da medicina das explicações relativas ao não aprender, uma lógica circular está instaurada: *defeito, doença, deficiência* no corpo, impossibilidade de aprender por consequência. Se algum sujeito apresenta alterações orgânicas visíveis, como estados de saúde e características físicas, é o suficiente para pressupor a ausência de condições para aprender. Em contrapartida, se encontra alguma

dificuldade de aprendizado em algum momento de sua escolarização, o fato já é o suficiente para supor e afirmar a existência de alguma alteração orgânica responsável por sua origem.

Moysés (2001), em seus estudos sobre o não aprender na escola, revela o predomínio dessa lógica nas explicações dadas pelos profissionais da educação e de outras áreas relacionadas ao aprender e ao desenvolvimento infantil, quando afirma que, “do mesmo modo que *todos* referem causas [para o fracasso escolar] centradas na criança, todos referem problemas biológicos como causas importantes do não aprender na escola” (p. 29, grifo da autora).

Em sua pesquisa, a autora aponta certa tranquilidade das pessoas entrevistadas em atribuir o aspecto biológico como causas para o não aprender.

Na concepção dos profissionais ouvidos, seja da educação ou da saúde, saúde e doença emergem como estados absolutizados, sem modulações, sem mediações. [...] a análise um pouco mais aprofundada dos discursos permite entrever que a tranquilidade advém do fato de que refletem preconceitos e formas de pensamento cristalizadas. (ibidem, p. 30).

Nessa perspectiva, um pressuposto justifica o outro, ou seja, o problema está no sujeito. Sendo assim, não são necessários esforços por parte de outros envolvidos no processo de escolarização, tampouco sobra espaço para responsabilizações. Mesmo sendo possível encontrar questionamentos a respeito dessa relação entre organismo e aprendizagem, tal resposta é a mais divulgada e defendida, já naturalizada. Essa ideia, apesar dos avanços em diferentes áreas, permanece influente e coloca-nos em uma posição não questionada, antecipando as (im)possibilidades do aprender às pessoas que tenham um corpo diferente daquele classificado como *normal*.

Dalgarrondo (2008) faz referência às formas de entender e falar sobre o aprender e a inteligência, marcando sua condição e seu caráter de conceito histórico.

Deve-se deixar claro que, mais que qualquer outra função psíquica, a inteligência não é uma função material, delimitável e independente das formulações que sobre ela se faz. A inteligência é um constructo, um modo de ver e estudar uma dimensão do funcionamento mental, dimensão esta construída historicamente pela psicologia, pela medicina e pela pedagogia. (p. 277-278).

A pedagogia acaba se debruçando sobre a pergunta de *como aprendem os alunos*, a partir de teorizações prévias a respeito de um funcionamento geral, como sendo possível antecipar como se apresentarão na prática, ou seja, “a crença é que o aluno, em geral, traz em seu bojo o aluno de uma forma específica ou particular” (MRECH, 2002, p. 5). Na prática,

muitas dessas teorizações sobre o *como aprendem* acabam não viabilizando um trabalho efetivo de construção de conhecimentos, pois os modos de aprender, pensar e ler o mundo dos sujeitos não se equivalem.

Se a formação do professor é sustentada pela certeza de que *alunos aprendem assim*, quando o professor se depara com um sujeito que foge dos ideais de normalidade, acaba muitas vezes recorrendo ao discurso médico como forma de encontrar respostas ao que se mostra imprevisível e desconhecido. O enunciado “alunos assim [...] *não aprendem*” tem efeitos concretos (e nefastos) nas possibilidades de ensinar e aprender. “Se o diagnóstico ficar situado como oráculo, o aluno pode não fazer mais do que desdobrar, na relação com seu professor e colegas, aquilo que o dito lhe designa ser” (VASQUES; MOSCHEN, 2012, p. 445).

Por um lado, pensar que sujeitos aprendem de determinada maneira, por consequência de processos de aprendizado e desenvolvimento comuns a todos eles, poderia fazer pressupor a possibilidade de aprender, independentemente das características físicas ou sociais. Ou seja, sendo sujeito, aprende. Nasceu com síndrome de Down, é sujeito, aprenderá.

A diferença marcada como deficiência, no entanto, recobre o corpo de tal forma que ele passa a não ter sequer o direito de ser sujeito, criança, adulto, homem, mulher... é o *cadeirante, o cego, o Down*. Se partirmos do pressuposto de que os processos de aprendizagem são comuns, pensar metodologias específicas ou antecipar o não aprender para um grupo de alunos por suas características físicas ou orgânicas não seria uma maneira de desconsiderá-los sujeitos, alunos? Que lugar poderão ocupar no discurso escolar?

Los “parámetros de normalidad” establecidos por los manuales psiquiátricos, difundidos y trivializados por los medios, inciden en las prácticas educativas, en las evaluaciones pedagógicas y en los diagnósticos psicológicos, interviniendo como un elemento propiciador de la exclusión escolar que padecen muchos niños que, luego de ser excluidos por los diagnósticos, deben ser “incluidos” por la escuela.²⁹ (FERNÁNDEZ, 2011a, p. 23).

O professor, no encontro com os sujeitos que compõem o grupo de alunos com quem irá trabalhar, se vê convidado a conviver com a diferença. Não a diferença caracterizada por uma síndrome ou uma deficiência física, mas a singularidade constitutiva do humano, a qual faz de cada um desses alunos um sujeito único e, portanto, com diferentes percursos de aprendizagem. “Se clarear, definir, estabelecer o perfil de alunos é fundamental para que o

²⁹ “Os ‘parâmetros de normalidade’ estabelecidos pelos manuais psiquiátricos, difundidos e trivializados pelos meios, incidem nas práticas educativas, nas avaliações pedagógicas e nos diagnósticos psicológicos, intervindo como um elemento propiciador da exclusão escolar de que padecem muitas crianças que, excluídas pelos diagnósticos, devem ser ‘incluídas’ pela escola.”

professor construa práticas e expectativas coerentes e realistas, tal definição não contém em si o desdobrar de uma história que aguarda a potência dos encontros para acontecer” (VASQUES; MOSCHEN, 2012, p. 444-445).

Segundo Guarido (2007, p. 160), “o recurso à técnica, seja ela a dos manuais de psicologia, seja a do discurso médico hegemônico, tem tido efeitos não pouco nefastos sobre o discurso pedagógico nos tempos contemporâneos”. Um discurso com tal força, que relaciona diferenças orgânicas à impossibilidade de aprendizagem, acaba por deixar amarradas as possibilidades do professor de olhar para seu aluno e supor nele alguém capaz de aprender. Isso tem efeitos concretos nas práticas e no investimento que se faz e, muito além, determina as (im)possibilidades de o sujeito aprender, já que “todos são conformados pelo local de onde se fala, de onde se enxerga a criança. Todos são determinados pelo modo de olhar” (MOYSÉS, 2001, p. 141).

De mãos dadas com Moysés, pensamos ser possível “não apenas a mudança de forma, mas uma subversão mais radical, do próprio olhar, do local de onde se olha, do que se pretende olhar e, tão importante, do olhar sobre o próprio olhar. Perceber os limites do olhar talvez coloque limites ao classificar...” (ibidem, p. 126). Recoloca-se a importância de um movimento de desnaturalizar supostas verdades sobre os sujeitos com síndrome de Down e suas (im)possibilidades de aprender.

2.3 PARA CRIANÇAS ASSIM, QUE ESPAÇOS?

Diante das discussões propostas nos itens anteriores, tencionamos pensar, a partir da cena, como os discursos sobre o aprender e o não aprender determinam os espaços que, até hoje, os sujeitos podem frequentar.

A possibilidade de frequentar espaços comuns, especificamente a escola regular, ou a segregação em espaços especializados acompanham as elaborações sofridas pelo conceito de deficiência através dos tempos. No início do século XX, compreendia-se a deficiência como uma condição predeterminada organicamente, possível de ser categorizada e dificilmente apresentando variações ou modificações ao longo do tempo. A deficiência centrava-se no sujeito, e as possibilidades de intervenção, seus objetivos e efeitos, decorreriam diretamente dos diagnósticos clínicos e psicológicos (MARCHESI, 2004).

Amparados pelos testes psicológicos quantificadores da inteligência, os sistemas educativos classificavam os alunos e determinavam quais poderiam frequentar as escolas comuns e quais deveriam frequentar as escolas especiais. Sujeitos considerados *normais*

frequentavam a escola comum, e os *especiais/anormais/deficientes* frequentavam o ensino especial.

O que justificava essa separação? Entre outros argumentos, consideravam-se os espaços especializados os mais bem preparados para o atendimento dos sujeitos que se desviavam dos padrões de normalidade. Um ensino baseado no que a categoria diagnóstica previamente determinava como incapacidade e impossibilidade de aprender, ser e ter. Tratava-se de focar o déficit, a falha e buscar a normatização.

Essa forma de entender o ensino especializado é recorrente e aparece nas angústias vivenciadas por Paula no momento de escolher qual a melhor escola para Murilo. Suas dúvidas eram em relação a como ele se sentiria naquele espaço. A primeira pergunta que faz é: “*Será que ele vai aprender na escola?*” – dúvida compreensível diante da sentença dada pelo médico de que seu filho, por ter a síndrome de Down, não aprenderia.

“*Não seria melhor que ficasse na APAE, onde os colegas são iguais a ele?*”. Murilo, diante das dúvidas da mãe se não seria melhor um lugar onde houvesse sujeitos *iguais* a ele, nos possibilita, com sua resposta, pensar sobre o direito à educação na rede regular de ensino. Mesmo não sendo convidado a dar sua opinião, se manifesta: “*Não sou como eles*”. Com poucas palavras, ainda tão jovem, Murilo reivindicava seu direito de participar de um espaço marcado pelas diferenças, e não um espaço definido como sendo exclusivo para sujeitos com aquela diferença específica.

Para Marchesi (2004), data da metade do século XX o surgimento de uma nova concepção de deficiência, baseada na dimensão social de sua constituição e na possibilidade de transformações ao longo do tempo. É a partir de 1960 que novas leituras são produzidas por um movimento intenso, impulsionado pela perspectiva do direito de igualdade social para todos. Essa ideia ganha força: a deficiência não é intrínseca ao sujeito. A partir disso se reavalia o sistema educativo e suas condições de oferecer experiências educativas a seus alunos, favorecendo ou dificultando o processo de aprendizagem. A escola passa a ter maior responsabilidade sobre os problemas de aprendizagem e o fracasso escolar.

Nesse contexto, passa-se a questionar a classificação dos sujeitos com base nas suas características específicas. Surge a necessidade de promover uma formação de professores capaz de reconhecer e valorar os diferentes ritmos de aprendizagem; novas concepções de currículo, de organização dos tempos e espaços na escola. Sobretudo, questionam-se as escolas especiais como melhor opção para sujeitos com deficiências ou se, pelo contrário, limitariam sua aprendizagem e dificultariam seu processo de socialização. Para Marchesi

(ibidem), as experiências de integração surgem com resultados positivos, intensificando ainda mais o debate sobre as fronteiras entre o ensino especializado e o ensino comum.

As políticas públicas existentes naquele período não visavam, ainda, ao atendimento dos sujeitos com deficiências prioritariamente num espaço comum. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), Lei nº 4.024/61, e a Lei nº 5.692/71, que a altera, ao prever o direito à educação *preferencialmente* no ensino comum e propor um tratamento especial aos sujeitos com deficiências e aos superdotados, mantinha e reforçava o encaminhamento às escolas especiais, não possibilitando assim uma reorganização no sistema de ensino para o atendimento a esses alunos (BRASIL, 1971).

Assim se contextualiza o movimento pela integração escolar. Baseado no princípio de igualdade, inicialmente, o objetivo era levar os alunos da escola especial para o ensino regular, o que, posteriormente, passou a ser o meio pelo qual se promoveria sua educação. Apesar de a proposta de integração significar o contrário, foi entendida como a transposição da educação especial, seus técnicos e seus procedimentos para dentro da escola regular, permanecendo, porém, paralela ao ensino regular.

A proposta da integração escolar considerava que as formas de organização de tempos e espaços para os alunos da educação especial não deveriam levar em conta tão somente suas características, naquele contexto nomeadas de necessidades educativas especiais. A integração dependia também da possibilidade de a escola tornar-se flexível em relação aos conteúdos e ao ritmo de aprendizagem de grupos heterogêneos de estudantes, principalmente, implicava um processo profundo de reforma das escolas (MARCHESI, 2004).

Essa proposta foi, no entanto, insuficiente para implementar os ideais inclusivos. Nos campos da política, da gestão e do trabalho pedagógico, tornar-se-ia fulcral ampliar a discussão, criando novas perspectivas e interpretações. A Constituição Federal propõe a eliminação de quaisquer formas de discriminação e prevê a todos o direito à educação, estabelecendo a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola” (1988, art. 206, inciso I). As políticas públicas para a educação inclusiva começam a ser formuladas, influenciadas também pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA, 1990), pela Declaração Mundial de Educação para Todos (1990) e pela Declaração de Salamanca (1994) (BRASIL, 1990a, 1990b, 1994).

Nesse percurso, a Resolução nº 02/2001 surge como uma tentativa de postular diretrizes para a educação especial na educação básica. Assegura a matrícula de sujeitos com *necessidades educacionais especiais* e a organização dos espaços e procedimentos para garantir educação de qualidade para todos. Dentro dessa proposta, a educação especial é

compreendida como “modalidade de educação escolar” organizada para “apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, *substituir* os serviços educacionais comuns” (BRASIL, 2001, art. 3, grifo nosso). Prever que a educação especial possa substituir os serviços educacionais comuns fez com que tal resolução restringisse o acesso efetivo de todos os sujeitos ao ensino comum (KASSAR, 2002). Essa restrição foi complementada pela autorização, no artigo 9º, da criação de classes especiais para atendimento, em caráter transitório, de alunos com dificuldades acentuadas de aprendizagem que “demandem ajudas e apoios intensos e contínuos” (BRASIL, 2001).

No contexto nacional, somente em 2008 a inclusão escolar adquiriu caráter mais radical. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) é o principal marco dessa posição. A nova política avança quando propõe a transversalidade da educação especial a fim de procurar assegurar as mesmas oportunidades de aprendizagem para todos os alunos, não aceitando a existência de escolas ou classes especiais por categorias e a oferta de educação segregada. Nas palavras de Baptista,

Para além de um documento orientador, a Política passa a se constituir um marco na organização do sistema educacional inclusivo [...] fortalecendo o conceito de educação especial que não concebe, nem em caráter extraordinário, a utilização desse atendimento em substituição à escolarização realizada no ensino regular. (2008, p. 23).

Se por um lado a política (BRASIL, 2008) defende as conceituações e classificações não circunscritas às características atribuídas aos quadros de deficiência, síndromes, transtornos, exigindo contextualização, ela também reduz e especifica o público-alvo da educação especial. Determina, assim, que a educação especial, como parte da proposta pedagógica da escola regular, atue de forma articulada com o ensino comum, promovendo o atendimento de alunos com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. E especifica:

[...] considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, pode ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade. Os alunos com transtornos globais do desenvolvimento são aqueles que apresentam alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e na comunicação, um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Incluem-se nesse grupo alunos com autismo, síndromes do espectro do autismo e psicose infantil. Alunos com altas habilidades/superdotação demonstram potencial elevado em qualquer uma das seguintes áreas, isoladas ou combinadas: intelectual, acadêmica, liderança, psicomotricidade e artes, além de apresentar grande

criatividade, envolvimento na aprendizagem e realização de tarefas em áreas de seu interesse. (BRASIL, 2008).

A proposta de se restringir e especificar o público-alvo da educação especial e pensar as ações que possibilitariam sua inclusão e, acima de tudo, seu aprendizado na escola, abre espaço para questionar qual seria a relação entre o não aprender e as deficiências, as síndromes, os transtornos do desenvolvimento. Se nos espaços educativos o aprender aparece como *privilégio* dos alunos considerados *normais*, seriam as (im)possibilidades de aprender *privilégio* das crianças com deficiências e transtornos do desenvolvimento? E ainda, estariam os alunos diagnosticados como superdotados assegurados de um *superaprender*?

Diante de tais questionamentos, surge uma pergunta possível a partir dos argumentos construídos até então. Estaria o sujeito com síndrome de Down, desde o seu nascimento, categorizado como aluno da educação especial? Terá, invariavelmente, pela sua constituição genética, necessidade de serviços educacionais especializados?

Surge a pertinência de se pensar: como a síndrome de Down vem sendo conceituada historicamente? Consideramos este um movimento importante na busca por desnaturalizar certezas e possibilitar a tessitura de outros enredos para o aprender.

TERCEIRA CENA
SÍNDROME (DO) DOWN: UMA CLASSE DISTINTA NA IDIOTIA

Inglaterra, Royal Earlswood Asylum, 1858.

John Langdon Down, diretor da instituição psiquiátrica, enfrenta os desafios de sua função. Uma cena o acompanha, e se repete em suas lembranças, quando os embates do trabalho encontram intervalo.

“Era adolescente. Meu pai farmacêutico e eu seu aprendiz. Em meio a uma tormenta, tivemos que nos abrigar em uma tenda, uma marquise feita por uma menina idiota. Quando saímos, ela ficou olhando, e aquele olhar me impressionou muito. Uma questão fixou-se em meus pensamentos: ‘Não poderia fazer nada por ela?’. A recordação daquela menina se apresentava, insistia. Desejava fazer algo por aquelas pessoas...

Para que castigos e condições de vida tão precárias? Responsável pelo hospital, passa a oferecer instalações mais apropriadas, além de oportunidades de divertimento e controle dos hábitos diários.

Nota, então, existir um grupo com características muito semelhantes. Eram, como todos os outros, idiotas, mas tinham algo em comum. Como explicar essas características físicas presentes em tantos indivíduos?

*“A very large number of congenital idiots are typical Mongols. The Mongolian type of idiocy occurs in more than 10 per cent of the cases which are presented to me. **They are always congenital idiots, and never result from accidents after uterine life. They are, for the most part, instances of degeneracy arising from tuberculosis in the parents***³⁰”.

Down havia identificado e descrito uma das classes da idiotia.

³⁰ “Um grande número de idiotas congênitos são mongóis típicos. O tipo de idiotia mongoloide ocorre em mais de 10 por cento dos casos que me são apresentados. *Eles são sempre idiotas congênitos*, e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. *Eles são, em sua maioria, os casos de degeneração* decorrente da tuberculose nos pais.” (DOWN, [1887] 2013, p. 213-214, grifos meus).

3.1 A *IDIOTIA MONGOLOIDE* COMO DEGENERAÇÃO

Down³¹ era, para seu tempo, um humanista de ideias revolucionárias. Incomodava-se pelas condições indignas nas quais viviam diversos grupos sociais. Queria ver as mulheres podendo exercer outras profissões, acreditava na libertação dos escravos, e almejava melhores condições de vida para os internos dos asilos: oportunidade de desempenhar pequenas tarefas e participar de atividades de entretenimento.

Pelas marcas da cena vivenciada em sua infância, direciona seus esforços intelectuais e seu trabalho durante a vida. A cena, o olhar da menina *idiota*, o marcaria de forma particular, deixando viva e pulsante em sua memória a provocação: o que poderia fazer por essas pessoas?

Formou-se em medicina, doutorou-se e, não diferente dos outros profissionais daquela época, foi influenciado pelas ideias de Morel e sua Teoria das Degenerescências³². Sob essa influência, apesar de vislumbrar melhores condições de vida, Down tinha como princípio, teoria e crença serem os sujeitos que se diferenciavam dos padrões de normalidade o resultado de uma degeneração da espécie humana. Para além, fora influenciado pela Teoria da Evolução das Espécies de Darwin, com o qual tinha inclusive uma relação de parentesco.

Em seu trabalho como diretor do *Royal Earlswood Asylum*³³, desempenhou muitas funções. O convívio direto com os pacientes desse hospital psiquiátrico o fez perceber as semelhanças características de alguns grupos de sujeitos. Nota que muitos deles são parecidos entre si, e se propõe a agrupá-los em categorias étnicas.

I have for some time had my attention directed to the possibility of making a classification of the feeble-minded, by arranging them around various ethnic standards [...] I have been able to find among the large number of idiots and imbeciles which come under my observation, both at Earlswood and the out-patient department of the hospital, that a considerable portion can be fairly referred to one of the great divisions of the human family other than the class from which they have sprung. Of course there are numerous representatives of the great Caucasian family. Several well-marked examples of the Ethiopian variety have come under my notice. [...] Some arrange themselves around the Malay variety [...] They have been specimens of white negroes, although of European descent.³⁴ (DOWN, [1887] 2013, p. 212-213).

³¹ As informações biográficas de John Langdon Down foram colhidas do trabalho de José L. Fresquet, disponível em <<http://www.historiadelamedicina.org/down.html>>.

³² Esta teoria será melhor explicada no transcórre do texto.

³³ Primeiro estabelecimento a atender deficientes mentais, então chamados idiotas, no qual John Langdon Down foi diretor de 1855 a 1868. Fechou em 1997, como parte das ações da reforma antimanicomial na Europa.

³⁴ “Eu há algum tempo tinha a minha atenção direcionada para a possibilidade de fazer uma classificação do débil mental, organizando-os em torno de vários padrões étnicos. [...] Eu tenho sido capaz de encontrar entre o grande número de idiotas e imbecis que estão sob a minha observação, tanto no Earlswood e no departamento de

Alguns questionamentos podem acompanhar nossas reflexões. Em que lugar Down encontra esse grupo de sujeitos tão semelhantes entre si? Em um espaço específico – o hospital psiquiátrico, onde poderíamos encontrar desde os considerados *idiotas*, *retardados*, *imbecis*, *cretinos*, *débeis mentais*, até *loucos*, *desequilibrados*, *preguiçosos* e *delinquentes* (PESSOTTI, 1984, p. 138).

Por que esses sujeitos se encontravam ali? Naquela época não era incomum excluir os filhos nascidos com diferenças significativas, entregá-los a instituições especializadas. Pela vigência e força de verdade das ideias de Morel, e porque ainda se concebia a hereditariedade como causa de toda *anormalidade*, o ideal para preservação da raça humana era a segregação e a esterilização como forma de inibir a reprodução dos sujeitos assim considerados.

Down observa haver no hospital psiquiátrico um grupo mais numeroso, com características marcantes e parecidos entre si.

The great Mongolian family has numerous representatives, and it is to this division I wish, in this paper, to call special attention. A very large number of congenital idiots are typical Mongols. So marked is this that, when placed side by side, it is difficult to believe that the specimens compared are not children of the same parents. The number of idiots who arrange themselves around the Mongolian type is so great, and they present such a close resemblance to one another in mental power, that I shall describe an idiot member of this racial division, selected from the large number that have fallen under my observation.³⁵ (DOWN, [1887] 2013, p. 213-214).

Podemos problematizar a descrição feita por Down e seu olhar diante daqueles sujeitos. Tendo por pressuposto serem hereditárias as causas de qualquer condição que escapasse ao definido como *normal*, considera: “They are always congenital idiots”³⁶. A idiotia era uma característica definida por Down como sendo congênita, observável desde o nascimento.

Sua leitura é realizada através das lentes conformadas por suas ideias, crenças e teorias. Influenciado pelas teorias e marcas de sua formação, Down lê aquele grupo de

ambulatório do hospital, que uma parte considerável pode ser bastante remetida a uma das grandes divisões da família humana que não a classe da qual eles surgiram. Claro que existem numerosos representantes da grande família caucasiana. Diversos exemplos bem marcados da variedade etíope estão sob minha observação. [...] Alguns se organizam em torno da variedade malaia [...] Eles têm sido exemplares de negros brancos, embora de origem europeia.”

³⁵ “A grande família mongol tem vários representantes, e é a esta divisão que quero, neste trabalho, chamar a atenção especial. Um número muito grande de idiotas congênitos são mongóis típicos. Tão marcante é isto que, quando colocados lado a lado, é difícil acreditar que os espécimes comparados não são filhos dos mesmos pais. O número de idiotas que se organizam em torno do tipo mongol é tão grande, e apresentam uma semelhança tão próxima um do outro na capacidade mental, que vou descrever um membro idiota desta divisão racial, selecionado a partir do grande número que caíram sob minha observação.”

³⁶ “Eles são sempre idiotas congênitos”.

sujeitos através daquilo que conhece e pode nomear. Observa e identifica semelhanças com os habitantes da Mongólia.

The hair is not black, as in the real Mongol, but of a brownish colour, straight and scanty. The face is flat and broad, and destitute of prominence. The cheeks are roundish, and extended laterally. The eyes are obliquely placed, and the internal canthi more than normally distant from one another. The palpebral fissure is very narrow. [...] The lips are large and thick with transverse fissures. The tongue is long, thick, and much roughened. The nose is small. The skin has a slight dirty yellowish tinge, and is deficient in elasticity, giving the appearance of being too large for the body. (DOWN, [1887] 2013, p. 214)³⁷.

A escolha pelos mongóis para comparação não é ao acaso. Para Down, assim como para outros contemporâneos, os mongóis eram inferiores, primitivos, pouco evoluídos. Afirma: “They are, for the most part, instances of degeneracy arising from tuberculosis in the parents”³⁸. Com base na Teoria das Degenerescências e na Teoria da Evolução, sendo, para Down, a idiotia resultado da involução ou degeneração do indivíduo a etnias inferiores, entendeu serem aqueles sujeitos “representantes da grande raça mongólica”.

Sua interpretação não era livre de preconceitos, pois considerava a etnia caucasiana, europeia, como superior às outras. Ou seja, a involução entendida por Down não era decorrente de uma regressão no tempo, ou na linha de evolução do homem, e sim, qualitativa, a situações inferiores e não anteriores. Como aponta Pessotti (1984, p. 144), “se a tese fosse a da regressão às raças passadas bem se poderia ter um ‘egitismo’ ou ‘assirismo’, mas se o dogma era o da regressão a raças inferiores ou de menor evolução sociocultural o nome de ‘mongolismo’ vinha a calhar”.

Qual a conclusão de Down a respeito de suas observações? Que a condição daqueles sujeitos era decorrente da regressão, em sua formação enquanto feto, a um estado primitivo, a uma condição da raça humana inferior, por ele identificada como a etnia mongol. “The boy’s aspect is such that it is difficult to realize that he is the child of Europeans, but so frequently

³⁷ “O cabelo não é preto, como no verdadeiro mongol, mas de uma cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo, e sem saliências. As bochechas são arredondadas, e estendidas lateralmente. Os olhos são oblíquos, e o canto interno anormalmente distantes um do outro. A fenda palpebral é muito estreita. [...] Os lábios são grandes e grossos com fissuras transversais. A língua é longa, grossa, e muito áspera. O nariz é pequeno. A pele tem um ligeiro tom amarelado sujo, e é deficiente em elasticidade, dando a aparência de ser muito grande para o corpo.”

³⁸ “Eles são, em sua maioria os casos de degeneração decorrente da tuberculose dos pais”.

are these characters presented that there can be no doubt that these ethnic features are the result of degeneration”³⁹ (DOWN, [1887] 2013, p. 214).

Heily (2011) faz uma análise das influências teóricas e conceituais responsáveis por levar Down a formular sua proposta de classificação daqueles sujeitos.

Down buscava formas de relacionar seus achados com a teoria de Darwin e com as ideias que circulavam na época no campo da neurologia sobre a frenologia (mapeamento das funções mentais do crânio). Na sequência, o texto de Down também oferece elementos para entender sobre como esta hipótese forneceu base para os argumentos de eugenia com repercussões nefastas de propostas de segregação forçada e a esterilização. (HEILY, 2011, p. 41).

Sobre os sujeitos descritos por ele como sendo representantes da grande raça mongólica, afirma: “They are always congenital idiots, and never result from accidents after uterine life. They are, for the most part, instances of degeneracy arising from tuberculosis in the parents”⁴⁰ (DOWN, [1887] 2013, p. 215). Nomeando-a *Idiotia Mongoloide*, realiza o primeiro movimento que associa a alteração cromossômica que hoje conhecemos como síndrome de Down ao determinismo da idiotia.

A descrição de Down – de um sujeito com as características que hoje conhecemos por síndrome de Down – não foi a primeira. O primeiro registro que se tem é de Jean Esquirol, em 1838. Em 1864, Edouard Seguin publicou nos Estados Unidos um livro contendo a descrição do que considerava um tipo de cretinismo, chamado por ele *cretinismo furfuráceo*, com características que sugeriam a síndrome. Seguin era médico e, diferente de Down, suas influências teóricas não eram marcadas pela Teoria das Degenerescências.

Segundo Pueschel (2003), Down merece os créditos de ter sido o pioneiro, pois sua grande contribuição “foi seu reconhecimento das características físicas e sua descrição da condição como entidade distinta e separada” (p. 48) do que até então se conhecia como idiotia. Novas abordagens no campo da etiologia da *Idiotia Mongoloide* viriam, mais tarde, a contribuir para a construção de novos olhares.

³⁹ “O aspecto do menino é tal que é difícil perceber que ele é filho de europeus, mas frequentemente são esses atributos apresentados que não permitem duvidar de que essas características étnicas são o resultado da degeneração.”

⁴⁰ “Eles são sempre idiotas congênitos, e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, em sua maioria, os casos de degeneração decorrente da tuberculose nos pais.”

3.2 DE CRIANÇAS MAL ACABADAS À TRISSOMIA DO 21

Clemens Benda (1898-1975), diretor de investigação e da clínica psiquiátrica da Escola Walter E. Fernald, em Massachussetts, foi um autor que se dedicou a estudar as descrições de Down e Seguin, em seu livro *Mongolismo y cretinismo*, de 1954. O autor questiona e discute o termo *mongolismo*, porém ainda o utiliza em seus estudos.

Conforme Benda (1954), a descrição de Seguin contém o que se considera essencial na descrição das características do *mongolismo*, mas uma observação específica em seu estudo contribuiria para que não fosse assim nomeado, nem carregasse o estigma do retrocesso.

Es interesante que Seguin describa el pliegue del epicanto mongoloide como debido a un acortamiento de la “piel de los bordes de los párpados”. Si esta observación hubiera sido tomada en cuenta no habría prosperado la idea de que mongoloide es un individuo de la raza mogólica, como tampoco se hubieran escrito muchos trabajos sobre la absurda “retrogresión” racial.⁴¹ (BENDA, 1954, p. 16).

Down atribui à *Idiotia Mongoloide* um caráter organicista e degenerativo. Seguin propõe ser o *cretinismo furfuráceo* uma categoria do cretinismo, porém não atribui a ela a leitura da Teoria das Degenerescências. Segundo Benda (ibidem), a primeira comunicação científica sobre o *mongolismo* foi realizada em 1875, por John Fraser e Arthur Mitchell, ocasião em que foi descrito como um tipo de idiotia. “En 1877, Ireland, en su libro sobre Idiocia e Imbecilidad, incluye al mongolismo como un tipo especial. Shuttleworth, en 1886, se expresa diciendo que estos pacientes son niños no terminados y que su peculiar aspecto corresponde al de la vida fetal.⁴²” (ibidem, p. 2).

Após estudos de outros autores, que repisavam as mesmas explicações de Down, Benda (ibidem) propõe ser o *mongolismo* resultado de uma deficiência do metabolismo endócrino e do crescimento mental e físico. Tal explicação data da metade do século XX, exatamente 60 anos atrás. Temos um curto caminho até os dias atuais.

Já influenciado pelos avanços da área da endocrinologia, que recoloca a etiologia do bócio como sendo uma disfunção da glândula tireoide, e do cretinismo como sua consequência, o autor propõe o *mongolismo* como sendo também uma alteração deste tipo.

⁴¹ “É interessante que Seguin descreva a prega do epicanto mongoloide como devido a um encurtamento da ‘pele das bordas das pálpebras’. Se essa observação tivesse sido tomada em conta não haveria prosperado a ideia de que mongoloide é um indivíduo da raça mongólica, como tampouco haveriam sido escritos muitos trabalhos sobre a absurda ‘regressão’ racial.”

⁴² “Em 1877, Ireland, em seu livro sobre Idiotia e Imbecilidade, inclui o mongolismo como um tipo especial. Shuttleworth, em 1886, se expressa dizendo que estes pacientes são crianças não terminadas e que seu peculiar aspecto corresponde ao da vida fetal.”

“Si se abandona a sus propios recursos se retrasa marcadamente en su crecimiento somático y mental. Esta situación es similar, *aunque no idéntica*, con la del cretinismo, en la que la insuficiencia tiroidea da origen a una detención del desarrollo físico y mental⁴³” (ibidem, p. 9, grifo do autor).

O autor reafirma o *mongolismo* como sendo uma classe da idiotia. Para tanto, Benda e sua equipe estudaram durante uma década centenas de indivíduos, valendo-se de exames fisiológicos e psicológicos. “La enfermedad es un trastorno general del crecimiento que afecta a todo el esqueleto y este hecho constituye la piedra angular de su patología⁴⁴” (BENDA, 1954, p. 17).

Os esforços de Benda são intensos para tirar do *mongolismo* o caráter degenerativo. Essa é uma de suas maiores contribuições, além de propor a nomenclatura “acromicria congénita”, ao final de suas pesquisas.

Shuttleworth introdujo la denominación de “niños inacabados”, la cual fue mejorada por John Thomson, cambiándola por la de “niños mal acabados” R. Bennet Bean describió el mongoloide como “tipo blanco hipomorfo” [...] La hipófisis del mongoloide es hipoplástica o lesionada ya durante el período fetal y el niño mongoloide nace con una insuficiencia hipofisaria que nunca podrá compensar [...] Al reconocer que el mongolismo es una acromicria congénita, libramos esta enfermedad del estigma del misticismo y de la mutación racial.⁴⁵ (ibidem, p. 6-7).

Seu esforço, todavia, não se direciona para pensar, problematizar, duvidar ou pesquisar a associação entre a idiotia e o *mongolismo*. Ao contrário, traz estudos que o colocam como uma subclasse do que nomeia “deficiência mental”.

Bleyer, en 1932, calculó la frecuencia del mongolismo basándose en el estudio de cerca de cincuenta mil niños vistos en los dispensarios del “St. Louis Children’s Hospital”. Entre éstos había 777 niños con deficiencia mental, o sea, aproximadamente un niño con deficiencia mental para cada 60 enfermos del dispensario. *Entre los niños con deficiencia mental, había 150 idiotas mongoloides*, lo cual corresponde a un 0,3 por cien de la totalidad de

⁴³ “Se se abandona aos seus próprios recursos, se atrasa marcadamente em seu crescimento somático e mental. Essa situação é similar, *ainda que não idéntica*, com a do cretinismo, na qual a insuficiência tireoideia dá origem a uma detenção do desenvolvimento físico e mental.”

⁴⁴ “A doença é um transtorno geral do crescimento que afeta todo o esqueleto e isso constitui a pedra angular de sua patologia.”

⁴⁵ “Schuttleworth introduziu a denominação de ‘crianças inacabadas’, que foi melhorada por John Thomson, trocando-a por ‘crianças mal acabadas’. R. Bennet Bean descreveu o mongoloide como ‘tipo branco hipomorfo’ [...] A hipófise do mongoloide é hipoplásica ou lesionada já durante o período fetal e a criança mongoloide nasce com uma insuficiência hipofisária que nunca poderá compensar. [...] Ao reconhecer que o mongolismo é uma acromicria congénita, livramos essa doença do estigma do misticismo e da mutação racial.”

niños vistos y un 19,4 por cien de los casos con deficiencia mental.⁴⁶ (ibidem, p. 3, grifo nosso).

Seus questionamentos passam pelo tema da idiotia quando o autor problematiza a etiologia. “Admitiendo que el mongolismo sea una desviación física que desfigura al desgraciado que presenta dicho estado, por qué el mongolismo tiene una importancia tan seria que el niño queda condenado a la idiocia o a la imbecilidad?”⁴⁷ (ibidem, p. 17). Para essas perguntas, encontra como resposta o atraso no desenvolvimento fetal causado pela anomalia na produção hormonal da glândula tireoide. Também a essa razão atribui o fato de estarem condenados, como o autor mesmo se refere, os sujeitos *mongoloides* à idiotia.

Em sua análise dos sujeitos, muitas observações sobre as capacidades foram registradas. Traz uma série de sugestões sobre o cuidado com os *mongoloides* que reforçam a ideia da segregação, os colocando como incômodo diante dos demais familiares, mas já consegue apontar algumas possibilidades.

La mayor parte de mongoloides no sirven para ejecutar trabajos que requieran destreza motora. Raras veces pueden llevar a cabo un trabajo industrial, de costura o de carpintería. Esto limita su utilidad incluso cuando la edad mental permitiría su empleo en ocupaciones de este tipo. [...] La cuestión de un empleo útil no es urgente para la mayor parte de los enfermos, puesto que muchos de ellos apenas alcanzan los 15 años de edad. Sin embargo, hay una cierta relación entre la sobrevivencia y el nivel mental.⁴⁸ (BENDA, 1954, p. 72).

Discute, em algum momento de suas indicações, se seria aconselhável manter o sujeito na família ou não. Mostra o quanto a convivência pode ser prejudicial aos “irmãos normais”, quando afirma que “es de la mayor importancia que los miembros normales de la familia encuentren un ambiente favorable para su desarrollo, no siendo por tanto muy justificable exponerles a la presencia constante de un niño anormal”⁴⁹ (ibidem, p. 73).

⁴⁶ “Bleyer, em 1932, calculou a frequência do mongolismo baseando-se no estudo de cerca de cinquenta mil crianças vistas nos dispensários do ‘St. Louis Children’s Hospital’. Entre esses, havia 777 crianças com deficiência mental, ou seja, aproximadamente uma criança com deficiência mental para cada 60 doentes do dispensário. *Entre as crianças com deficiência mental, havia 150 idiotas mongoloides*, o que corresponde a 3 por cento das crianças vistas e 19,4 por cento dos casos com deficiência mental.”

⁴⁷ “Admitindo que o mongolismo seja um desvio físico que desfigura o desgraçado que apresenta tal estado, por que o mongolismo tem uma importância tão séria que a criança fica condenada a idiotia ou a imbecilidade?”

⁴⁸ “A maior parte dos mongoloides não serve para executar trabalhos que requeiram destreza motora. Raras vezes poder concluir um trabalho industrial, de costura ou de carpintaria. Isso limita sua utilidade inclusive quando a idade mental permitiria seu emprego em ocupações desse tipo. [...] A questão de um emprego útil não é urgente para a maior parte dos doentes, posto que muitos deles apenas alcançam os 15 anos de idade. No entanto, há uma certa relação entre sobrevivência e idade mental.”

⁴⁹ “[...] é da maior importância que os membros normais da família encontrem um ambiente favorável para seu desenvolvimento, não sendo, portanto, muito justificável expor-lhes a presença constante de uma criança anormal”.

O autor afirma que os *mongoloides* têm um melhor desenvolvimento quando recebem tratamentos especiais, em casa ou em instituições especializadas onde possam viver em pequenos grupos, mas que a convivência com outros tipos de *idiotas* não é aconselhável. Se colocados junto com outros *mongoloides*, poderão se desenvolver melhor. Frequentando espaços onde existam sujeitos mais “atrasados mentalmente”, o convívio com estes poderá prejudicar o seu desenvolvimento. Por outro lado, seu convívio com sujeitos *normais* não é aconselhável para que aquele não atrapalhe o desenvolvimento destes.

A respeito do ensino, indica somente o trabalho com conteúdos concretos, pois propõe haver limites naquilo que podem fazer.

La aritmética y el concepto de las cantidades están menos desarrollados y casi siempre hay grandes dificultades para hacérselos comprender. Tratar de dinero con estos enfermos siempre es difícil. En conjunto, la educación debe utilizar el material de todos los días procurando que adquiera y desarrolle conceptos concretos.⁵⁰ (BENDA, 1954, p. 328).

Clemens Benda conclui sua obra dizendo que seus estudos levam a afirmar que o que ocorre com o sujeito *mongoloide* é uma diminuição do crescimento fetal que impede que ele esteja maduro no momento do nascimento, sendo que “aún no está capacitado para vivir independiente y fuera del organismo materno. [...] Los que sobreviven generalmente progresan con mucha lentitud y a veces, en lugar de progresar, parece que retroceden”⁵¹ (ibidem, p. 64). Indica educação especializada, segurança, cuidado emocional e medicação, afinal, “el desarrollo mental del mongoloide es tan característico como su desarrollo físico. [...] El mongoloide representa el ejemplo más claro de infantilismo”⁵² (ibidem, p. 64).

Com as contribuições deste autor, há um enfraquecimento da ideia pela qual o *mongolismo* seria o resultado da degenerescência das raças, mas permanece inquestionada a certeza de ser sua característica principal a *idiotia* consequente de causas orgânicas.

Foi em 1958, com os estudos de Jérôme Lejeune⁵³, que surge a perspectiva genética que hoje conhecemos, segundo a qual o *mongolismo* é uma alteração cromossômica. Nesta época, o termo *mongolismo*, após muitas críticas por seu caráter pejorativo, já havia sido substituído por síndrome de Down.

⁵⁰ “A aritmética e o conceito das quantidades estão menos desenvolvidas e quase sempre há grandes dificuldades para fazê-los compreender. Tratar de dinheiro com esses doentes sempre é difícil. No conjunto, a educação deve utilizar o material de todos os dias procurando que adquira e desenvolva conceitos concretos.”

⁵¹ “[...] ainda não está capacitado para viver independente e fora do organismo materno [...] Os que sobrevivem geralmente progredem com muita lentidão e às vezes, em lugar de progredir, parece que retrocedem.”

⁵² “[...] o desenvolvimento mental do mongoloide é tão característico como seu desenvolvimento físico [...] O mongoloide representa o exemplo mais claro de infantilismo.”

⁵³ Os dados biográficos de Jérôme Lejeune foram encontrados no site da fundação que leva seu nome, disponível em: <<http://www.fondationlejeune.org/en>>.

No espaço de tempo que separa as contribuições de Benda ao campo do *mongolismo*, e as descobertas de Lejeune acerca do aspecto genético da síndrome de Down, há também um longo processo de reelaboração do conceito de *idiotia*, que acabou por desdobrar-se em diferentes classes e subclasses, ressignificando os seus sentidos e originando outros quadros e nomenclaturas. Nesse movimento, se a *idiotia mongoloide* de Down era considerada uma classe distinta na grande categoria *idiotia*, a síndrome de Down que Lejeune estuda é caracterizada como sendo causa genética de deficiência mental⁵⁴.

É nessa continuidade descontínua que encontramos explicitamente a associação entre a síndrome de Down e a deficiência mental. Sigamos os rastros dessa história.

Médico e pesquisador francês, dedicado ao estudo e à prática médica da deficiência mental, Lejeune publicou suas pesquisas em 1959 pela *Académie de Sciences* (Jérôme Lejeune, Marthe Gautier and Raymond Turpin. Human chromosomes in tissue culture. CR Acad. Sciences: Janeiro, 1959). Seus estudos dedicaram-se a estabelecer uma relação entre a deficiência mental e as anomalias cromossômicas.

O que faz Jérôme? Identifica a existência de um terceiro cromossomo no par 21 das pessoas que apresentam tais características. Aponta como causa dessa alteração um acidente genético ocorrido na gestação. Sendo um acidente genético, o aspecto hereditário passa a ser fortemente combatido. Com suas contribuições, a síndrome de Down passa a ser conhecida também como Trissomia do 21.

Seus estudos não se restringiram à síndrome de Down, estendendo-se a outros quadros de alteração cromossômica. Por essa razão, Lejeune é considerado um dos precursores da genética moderna e da citogenética. Auxiliou o desenvolvimento de técnicas para se descobrir anomalias cromossômicas muito cedo, ainda no útero, práticas que o estimularam a lutar contra o aborto de fetos geneticamente alterados.

No site da Fundação Jérôme Lejeune, encontram-se alguns objetivos do autor que continuam sendo seguidos. Em muitas citações, Lejeune é nomeado “descobridor” da síndrome de Down. Dentre os objetivos, estão: “medical research on genetic diseases with intellectual disability, receiving and treating children and adults with Down syndrome or other

⁵⁴ O estudo das nomenclaturas, dos diagnósticos, e seus efeitos nas possibilidades de aprender (e ensinar) excede as possibilidades da presente pesquisa. Contudo é importante sublinhar a importância de colocar em cena tal temática, uma vez que permanecem *murmurantes* ou silenciadas no âmbito educacional. Cabe ainda afirmar que, a despeito dos esforços classificatórios, os quadros, os transtornos, as deficiências etc. são *borrosos* e imprecisos. Compreendo tal imprecisão não como um limite a ser obturado pela ciência, mas como um vazio constitutivo da humanidade e das possibilidades de nomear.

genetic defects of intelligence”⁵⁵. Ao caracterizá-la como anomalia genética da inteligência, a deficiência mental parece associada com a síndrome.

As proposições fazem referência a outros aspectos que contribuem para o aprendizado, e trazem alguns exemplos de sujeitos que tiveram “sucesso”.

It is extremely difficult to define intelligence, because it takes on many forms: intellectual, emotional, psychic, etc. Of course, the presence of an extra chromosome 21 affects the neuronal pathways and therefore the intellectual development of patients afflicted with Down syndrome (trisomy 21). However, environment also plays an important role in developing their abilities. [...] You will also notice intelligence too, slower probably, but often amazing.⁵⁶

A síndrome de Down é proposta como uma doença genética, a mais comum. Nota-se que a etiologia descoberta por Lejeune aparece associada à incapacidade intelectual. Ele reforça essa ideia afirmando que o resultado da alteração cromossômica é um desequilíbrio de certas proteínas que afetam as funções cognitivas.

Com Lejeune, os argumentos contrários à explicação da regressão da raça ganham força. A ideia das causas hereditárias começa a ser enfraquecida. A proposta do infantilismo derivado da *acromicria congênita* defendida por Benda (1954) encontra argumentos ao contrário. A explicação do acidente genético livra os pais da responsabilidade da hereditariedade. O sujeito com síndrome de Down, porém, continua sendo vítima da sentença da deficiência mental, de causa organicista, por ser decorrente de uma alteração cromossômica.

3.3 A SÍNDROME DE DOWN COMO CAUSA DE DEFICIÊNCIA MENTAL

Vimos até aqui como as explicações do campo médico se modificam e atribuem outros significados à síndrome de Down. Nesse percurso, as terminologias e os construtos teóricos modificam-se em uma continuidade descontínua que poderia ser, assim, inscrita: idiotia – cretinismo furfuráceo – idiotia mongoloide – mongolismo – crianças mal acabadas – *acromicria congênita* – síndrome de Down – deficiência mental – Trissomia do 21. Não se enfraquece uma leitura que as associa à impossibilidade de aprender, apesar de encontrarmos,

⁵⁵ “[...] investigação médica sobre doenças genéticas com deficiência intelectual, recebimento e tratamento de crianças e adultos com síndrome de Down ou outras anomalias genéticas da inteligência.”

⁵⁶ “É extremamente difícil definir inteligência, porque ela assume muitas formas: intelectual, emocional, psíquica etc. Naturalmente, a presença de um cromossomo 21 extra afeta as vias neuronais e, por conseguinte, o desenvolvimento intelectual dos doentes que sofrem de síndrome de Down (trissomia do 21). No entanto o ambiente também desempenha um papel importante no desenvolvimento de suas habilidades. [...] Você também vai notar a inteligência mais lenta, provavelmente, mas muitas vezes surpreendente.”

nas proposições da Fundação de Lejeune, a ideia de que as funções cognitivas não dependem somente do orgânico e que cada sujeito com a síndrome será diferente.

Alguns sentidos dessa associação aparecem em diversas conceituações utilizadas até hoje, nas quais a síndrome de Down é colocada como um tipo de deficiência mental e, mais ainda, como uma de suas causas. Ou seja, a síndrome é um tipo, uma condição que é causa da deficiência. Em muitos espaços, ambas são apresentadas como sinônimos, não deixando abertura para se pensar que algum sujeito com síndrome de Down possa não se constituir deficiente mental.

Em pesquisa ao acervo de trabalhos da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPEd), no GT Educação Especial, que disponibiliza os artigos apresentados dos anos 2000 a 2013, em 14 reuniões nacionais, foram localizadas cinco pesquisas que trabalham com o recorte da síndrome de Down.

Nelas, a síndrome de Down e a deficiência mental aparecem como sinônimos, conceitos que dizem da mesma coisa. Em Gomes (2012), o termo deficiência intelectual aparece associado à síndrome. A autora pesquisa a coerência textual em alunos com síndrome de Down e, já na introdução, relata que “verifica-se que as pesquisas relativas ao processo de aprendizagem da língua escrita em alunos com deficiência intelectual ainda são raras” (p. 2). Logo após, esclarece o objetivo do estudo: “desse modo, o presente artigo se situa nesse contexto de escassez da produção acadêmica com o propósito de contribuir para os estudos referentes à escrita de textos por alunos com síndrome de Down” (p. 2).

Victor (2001) propõe investigar a brincadeira de faz-de-conta da criança com síndrome de Down, utiliza o termo “deficiência mental” como sinônimo. Traz como conceitos de sua pesquisa o jogo infantil e a deficiência mental, e justifica sua escolha por estudar sujeitos com a síndrome “pelo fato de que estas apresentam, independentemente dos motivos causadores da síndrome, traços físicos específicos e deficiência mental, o que torna o nosso trabalho mais preciso, no que se refere ao grupo a ser investigado” (p. 8).

Silva e Barreto (2012), em sua proposta de análise do desenvolvimento cognitivo nas crianças com síndrome de Down, afirmam que “embora a SD tenha como uma das características a deficiência mental, o que, diga-se de passagem, é um atraso considerável em todas as áreas do desenvolvimento, não se pode precisar um padrão de desenvolvimento em todas as crianças afetadas” (p. 150). A determinação da deficiência mental é afirmada no estudo, assim como as expectativas de um aprender com restrições.

Dois estudos buscam questionar as formas de compreender o sujeito com síndrome de Down como incapaz de aprender. Saad (2002), estudando trajetórias escolares e pessoais

desses sujeitos, evidencia suas possibilidades de aprendizado e enfatiza o quanto as concepções sociais relacionadas com a incapacidade limitam as oportunidades de crescimento. Kuhn (2006), em seu estudo sobre as características dos sujeitos com síndrome de Down presentes nas propagandas de instituições de ensino especializado, contribui para problematizar os efeitos dessas imagens na manutenção do estigma que os recobre.

Em meio à produção acadêmica e à análise dos documentos oficiais, se encontram poucas referências de estudos que buscam questionar a relação entre síndrome de Down e deficiência mental (CARNEIRO, 2007). Pueschel (2003) marca essa associação, quando atribui a John Langdon Down a responsabilidade pela “descrição de características clássicas dessa condição, assim distinguindo essas crianças de outras com deficiência mental” (p. 48). Aponta que “estudos contemporâneos têm mostrado que a maioria das crianças com síndrome de Down tem um desempenho na faixa entre leve a moderada do retardo” (p.111), assegurando não haver a possibilidade de encontrar um sujeito com a síndrome fora do grupo da deficiência mental.

Há um manual produzido pelo Projeto Down, Centro de Informações e Pesquisa da Síndrome de Down, intitulado *Você sabe o que é síndrome de Down?*, disponível para *download* no site do projeto⁵⁷. O manual não traz referência de data da publicação, porém o Projeto Down tem como referências a cidade de São Paulo e o ano de 1985. São cartilhas que tratam desde informações básicas sobre a síndrome até sugestões de educação, sexualidade e estimulação precoce.

Uma leitura atenta desse material, buscando as possíveis associações entre a deficiência mental e a síndrome de Down, é importante. O que chama atenção, primeiramente, é a frase que abre a página virtual do Projeto Down. “Com sua mão, essas crianças vão longe”. Seria uma atualização da sentença “eles podem fazer muitas coisas, mas sempre precisarão que você esteja por perto”?

Quando se questiona se há graus para a síndrome de Down, o manual já se posiciona dizendo que não há possibilidade de medir em graus. Alerta para as variações dos sinais da síndrome em cada sujeito, mas reforça a ideia do determinismo da deficiência mental: “apesar da variação entre as crianças, todas apresentam deficiência mental” (s/p).

Instruções que apontam as ideias da segregação e esterilização aparecem também nesse manual. Quando aborda as questões escolares, indica: “é muito difícil que as crianças acompanhem uma classe comum e, nesse caso, as escolas especializadas são mais

⁵⁷ Disponível em: <<http://www.projetodown.org.br>>.

adequadas”. Trata da estimulação precoce dos dois aos cinco anos e, ainda sobre a escola, orienta: “não há um tipo de escola mais recomendável. [...] mas, se a criança tem muitas dificuldades motoras e sociais e é muito dependente, a escola especial poderá ter mais recursos para atendê-la” (s/p).

No que se refere a poder ou não ter filhos, afirma que “as mulheres podem menstruar e engravidar. Entretanto, a gravidez é desaconselhada, porque a mãe terá dificuldade em cuidar da criança adequadamente. Além disso, o risco de nascer uma criança também com SD é alto” (s/p). Percebemos a forte influência das ideias de que o sujeito com síndrome de Down não poderá aprender a fazer muito sozinho, e o risco de que tenham filhos deficientes como sendo algo a ser combatido.

Outra entidade importante no assunto é a Fundação Síndrome de Down, que oferece apoio às famílias, realiza mediações nos contextos da educação, saúde, lazer e mercado de trabalho. Para tanto, organiza-se em cinco serviços: atenção terapêutica, apoio à etapa escolar, apoio à vida adulta, formação e inserção no mercado de trabalho e atenção à família. É uma fundação orientadora dos assuntos relacionados à síndrome no contexto brasileiro. No item que contempla as características, encontra-se também o determinismo da incapacidade intelectual.

Embora as alterações cromossômicas da SD sejam comuns a todas as pessoas, nem todas apresentam as mesmas características, nem os mesmos traços físicos, tampouco as malformações. A única característica comum a todas as pessoas é o déficit intelectual.⁵⁸

O Movimento Down tem por objetivo reunir conteúdos e iniciativas que colaborem para a inclusão dos sujeitos com síndrome de Down em todos os espaços da sociedade. É filiado à Down Syndrome International e à Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Conta com o apoio de empresas, organizações governamentais e não governamentais e a participação de profissionais colaboradores de diversas áreas, ativistas, familiares e sujeitos com síndrome de Down.

Em seu site, o Movimento aponta dentre algumas características:

[...] maior propensão ao desenvolvimento de algumas doenças, hipotonia muscular e deficiência intelectual. Em geral, as crianças com síndrome de Down são menores em tamanho e seu desenvolvimento físico e mental são mais lentos do que o de outras crianças da sua idade.⁵⁹

⁵⁸ Disponível em: <<http://www.fsdw.org.br>>.

⁵⁹ Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br>>.

Em 2012, o Ministério da Saúde lançou as *Diretrizes de Atenção à pessoa com síndrome de Down*, que têm por objetivo “oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down, nos diferentes pontos de atenção da rede de serviço ao longo do seu ciclo vital” (BRASIL, 2012, p. 8).

A primeira frase do manual já reafirma tal associação: “A Síndrome de Down (SD) ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a *principal causa de deficiência intelectual na população*” (ibidem, p. 9, grifo meu). Nesse manual, como em outros espaços, a síndrome é conceituada como causa, a principal causa de deficiência intelectual na população. O manual reforça: “a presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento” (ibidem, p. 9).

Diante de todas essas cenas que tornam naturalizada a sentença de que síndrome de Down e deficiência mental são indissociáveis, afirmando haver entre elas uma relação de causa e efeito, que desvios seriam possíveis, viabilizando outras leituras?

Colocando em cena narrativas que associam a síndrome de Down às (im)possibilidades do aprender, observamos, inicialmente, sua categorização como classe da idiotia e, posteriormente, como causa de deficiência mental. Para problematizar a associação que é o objetivo deste estudo, teremos que colocá-la em suspensão, discutindo na sequência a historicidade destes conceitos.

QUARTA CENA
DE PINEL AOS MANUAIS CLASSIFICATÓRIOS: NOTAS SOBRE IDIOTIA,
DEFICIÊNCIA MENTAL E SÍNDROME DE DOWN.

Paris, início do século XIX.

Instituto Imperial dos Surdos-mudos.

Chovia e, enquanto adultos e crianças se protegiam nos cômodos da imensa instituição, o menino selvagem, há algum tempo retirado do Bosque de La Caune, busca sentir o frescor da chuva tocando-lhe o rosto.

Assim permanece por longo tempo.

Enquanto observam o menino através de uma janela, Pinel relata a Itard suas conclusões.

“Não vejo diferença entre ele e os pobres idiotas que cuido em Bicêtre. Devia vir comigo um dia. Não podemos deixá-lo aqui, não será bom nem pra ele nem para nossos surdos-mudos”.

*Itard duvida do diagnóstico de Pinel. “Não pode ficar aqui, mas não pode ir para Bicêtre. Não o acho idiota como os outros. **Teve apenas o infortúnio de passar seis, sete ou oito anos na floresta, completamente só**”.*

“Acha que pode ajudar?”, questiona Pinel.

*“Sim. **Quero tentar educá-lo**”.*

Itard leva o selvagem para sua casa. Consegue autorização e subsídios das autoridades da época. Cuidaria dele e de sua educação, juntamente com sua governanta.

*“Madame Guérin, ele não compreende, mas falaremos o mais possível com ele. **Ele ouve-nos, mas não nos escuta, tal como olha sem nos ver. Vamos ensiná-lo a ver e a escutar.**”*

Victor, um menino já não mais selvagem, aprende...

4.1 VICTOR PELAS LENTES DE PINEL: *IDIOTA CONGÊNITO*

Do tecido da educação especial se desprendem os fios que servem como referência para pensarmos a associação naturalizada entre *síndrome de Down* e as (im)possibilidades de *aprender*. Investigando as relações entre história e ato pedagógico em educação especial, Tezzari (2009) pergunta-se pelas primeiras propostas de atenção dirigidas aos sujeitos marcados por diferenças nomeadas como deficiências; as diversas disciplinas e seus influxos para a prática docente; as disputas sobre o normal, o patológico, as lógicas classificatórias e nosográficas como constitutivas de formas de compreender a função da escola e do professor.

É nesse contexto que o encontro entre Victor, Pinel e Itard diz de certa multiplicidade de margens, centros e perspectivas de estudos e pesquisas (BANKS-LEITE; GALVÃO, 2000; FERNÁNDEZ; 2011a; FURTADO, 2011; BASTOS, 2012). Impulsionados pelo veredito de Pinel – “*Não vejo diferença entre ele e os pobres idiotas que cuida em Bicêtre*” – focamos, nesse momento, as continuidades e descontinuidades entre os conceitos de idiotia, deficiência mental e síndrome de Down considerando, sobretudo, as relações com o aprender. A cena⁶⁰, nesse sentido, responde a uma dupla intenção: sublinhar a aposta de Itard na educabilidade de Victor e também adensar o argumento sobre as possibilidades de aprender não restrito ao orgânico.

É com Philippe Pinel (1745-1826) que o termo idiotismo aparece pela primeira vez na história para designar uma das formas da “alienação mental”⁶¹ (PESSOTTI, 2001; SANTIAGO, 2005). Dessa categoria faziam parte a mania, a melancolia e a demência como distorções das faculdades mentais. O “idiotismo refere-se, é sabido, a uma carência ou insuficiência intelectual, mais que a um desvio da racionalidade” (SANTIAGO, 2005 p. 57), sendo causado pela perturbação ou abolição da função. O idiotismo era considerado o quadro mais comprometedor. Como último grau da alienação mental, caracterizava-se como “abolição total das funções da compreensão, ou em outros termos, supressão quase completa da atividade mental” (ibidem, p. 49). Nessa condição, as faculdades intelectuais não haviam se desenvolvido. Admitia-se um tipo de idiotismo adquirido no início da infância, para o qual haveria alguma possibilidade de treinamento, mas, para sua forma congênita, Pinel refere como causa alguma má formação cerebral de caráter irreversível e incurável. Essa

⁶⁰ Cena inspirada no filme de François Truffaut, *O Menino Selvagem*, versão original em francês, “L’Enfant Sauvage d’Aveyron”, de 1970, e da discussão de Isaiás Pessotti em sua obra *Deficiência mental: da superstição à ciência*, de 1984.

⁶¹ O conceito de alienação mental foi proposto por Felix Plater (1625), “primeira classificação médica da *alienatio*, que marca a reconquista do território da loucura pela medicina, após as desvairadas explicações demonistas, do século XVI” (PESSOTTI, 2001, p. 33).

compreensão nos serve em especial, pois associa o nascimento com diferenças orgânicas com o idiotismo congênito, incurável, para o qual a insuficiência intelectual é irreversível.

Pinel, para chegar às suas formas de entender o idiotismo congênito e a assistência a esses sujeitos, provavelmente foi influenciado por Fodéré (1764-1835). Através de seu Tratado do Bócio e do Cretinismo, publicado em 1791, deu início a uma forma de pensar o que Pinel mais tarde chamaria “alienação mental” centrada na hereditariedade. Tal perspectiva se manteria atual séculos depois, sendo base para diversas certezas e dúvidas em relação à etiologia.

Fodéré, “com um enfoque pré-científico avaliza, reforça e consagra a ideia do fatalismo hereditário [...] afirmando que a propagação do cretinismo implica sempre pais afetados de bócio” (PESSOTTI, 1984, p. 68). Nesse tratado, o autor formula a lei de que “o bócio é o primeiro degrau de uma degenerescência cuja última expressão é o cretinismo” (ibidem, p. 68). E assim surgem e se disseminam os quadros clínicos, as tipologias, as classificações, porém todas tendo como causa única o cretinismo derivado do bócio. As formas observáveis seriam classificadas como tendo a mesma causa e, portanto, eram irreversíveis.

Esse tratado influencia de maneira direta a medicina até o início do século XX. Encontram-se aqui as sementes da Teoria da Degenerescência de Morel, que surge em 1857 e contribui para um retorno à imagem degradante do deficiente como sendo um ser castigado, ideia iniciada por formulações religiosas. Esse sentido origina as primeiras descrições da síndrome de Down enquanto *idiotia mongoloide*.

Fodéré postula causas hereditárias aos quadros de “alienação mental” que implicavam necessariamente pais afetados pelo bócio. Tal entendimento estende-se às demais categorias, inclusive as que surgiriam mais tarde, justificando práticas como a segregação e a esterilização dos sujeitos identificados. Essa explicação etiológica abria espaço para pensá-la também como resultado de endemia, com caráter contagioso. Se contagioso, o melhor seria segregar. Sendo hereditário, a esterilização era o melhor caminho.

O olhar de Pinel para Victor é, como afirmamos, influenciado pelo tratado do cretinismo de Fodéré. “*Não vejo diferença entre ele e os pobres idiotas que cuido em Bicêtre*”. Como outros internos do hospital em que Pinel trabalhava, considerava-o um “*idiotia congênito*” e, portanto, irrecuperável. À teoria de Fodéré acrescenta que a causa do idiotismo, o seu lócus, estaria no aparato orgânico, podendo ser identificado em alguma patologia cerebral. Abandono, exclusão de qualquer esforço educativo e de tratamento são

posturas sustentadas por suas proposições teóricas, em se tratando da forma congênita do idiotismo.

A partir de suas propostas, os hospícios já não eram mais espaços de tortura⁶², de prisão e confinamento, como em épocas anteriores, mas continuavam servindo para a segregação e o abandono de todos aqueles transformados em um incômodo social por sua condição *anormal* e/ou desviante. Lá, recebiam cuidados relacionados à saúde, à higiene e à alimentação.

A visão puramente organicista, inaugurada em 1664 por Thomas Willis (1621-1675), continuava a ganhar força, e teve em Esquirol (1772-1840) o seu médico mais influente. Na trilha aberta por Pinel, de quem era aluno, foi o primeiro a organizar o conhecimento sobre o assunto em forma de doutrina e, por essa razão, sua obra seria obrigatória na formação de médicos e pedagogos até o início do século XX. O autor propõe reformulações nosológicas: o idiotismo passa a ser idiotia e, juntamente com a imbecilidade, é a condição na qual “os órgãos responsáveis pelas atividades intelectuais jamais se desenvolveram normalmente” (PESSOTTI, 2001, p. 61). A incurabilidade da idiotia ganha força.

Esquirol sugere como etiologia não mais o fatalismo hereditário, mas alguma forma de lesão no organismo, concepção iniciada por Pinel. Se por um lado Esquirol questiona a ideia da idiotia como herdada de pais com bócio, por outro assegura e reafirma a concepção organicista, pela qual a causa se localizaria, tão somente, no organismo lesionado. Tal perspectiva assegura e torna ainda mais legítima a hipótese de que “ela tem base orgânica, é constatável no presente (qualquer que seja a etiologia passada) e é, em si mesma, incurável” (idem, 1984, p. 88). Para Esquirol, o *idiota* teria nascido assim e para sempre o seria, “o déficit da inteligência observado na idiotia congênita é global e definitivo e o prognóstico do retardo absolutamente negativo” (SANTIAGO, 1995, p. 56).

Observa-se que a associação do conceito de idiotia com as (im)possibilidades de aprender são colocadas desde o seu surgimento. Pinel é taxativo: o idiotismo é resultado de uma carência ou insuficiência intelectual. A irreversibilidade se refere à impossibilidade de educar os sujeitos. Esquirol propõe um conceito de idiotia que “já se encontra referida ao processo de aquisição de conhecimentos: o idiota é tido como aquele que não pode adquirir os conhecimentos que são obtidos, normalmente, pela educação” (ibidem, p. 56).

⁶² Até a idade média, pessoas consideradas *anormais* não eram consideradas seres humanos, não tinham alma e, por essa razão, nenhuma objeção havia em descartá-las, expô-las à morte. Com o cristianismo, passam a ser *les enfants du bon Dieu*, o que lhes assegura cuidados com higiene e saúde. A inquisição católica e a reforma protestante inauguram um período no qual passam a ser consideradas endemoniadas, inaugurando um período de práticas de tortura.

Acompanhando os progressos teóricos de seu discípulo Belhomme publicados em 1824, Esquirol reformula a sua teoria até o ano de 1838. Determina graus à idiotia e à imbecilidade, diferenciando uma e outra, considerando a imbecilidade uma condição na qual algumas faculdades são desenvolvidas, enquanto na idiotia o indivíduo está privado das ideias, da memória, das ações, sendo guiado muito mais pelos instintos do que pela razão. Esses sujeitos poderiam ser classificados em uma gama de graus, desde os completos até os incompletos, havendo uma série de variedades entre esses dois extremos.

Pessotti (1984) refere a reformulação da obra de Esquirol como sendo um dos marcos de uma transformação conceitual e doutrinária. Sendo um estado no qual as faculdades intelectuais não se manifestam ou não puderam se desenvolver, suas proposições abrem espaço para que outros profissionais possam se apropriar das discussões a respeito, abalando a hegemonia médica no campo. Nesse ponto histórico, através da legitimação de Esquirol, o educador ingressa nesse campo de estudo.

É interessante observar que aqueles classificados em graus superiores eram considerados educáveis, principalmente para desempenhos manuais, e poderiam chegar a agir e pensar como outros, porém não poderiam “atingir o grau de desenvolvimento intelectual que o homem comum chega a atingir” (BELHOMME, 1824 apud PESSOTTI, 1984, p. 93).

Segundo Pessotti, “as classificações de Belhomme (1824) e Esquirol (1838) representam a admissão médica da educabilidade e um abalo da teoria unitarista da deficiência” (1984, p. 94). Salienta-se que a ideia da educabilidade do *idiotas* em momento algum abala a certeza da incurabilidade, pela concepção da etiologia organicista ainda predominante na época. Educar significava possibilitar “maior ou menor ajustamento sociocultural de portadores de uma disfunção ou lesão orgânica incurável, hereditária ou não” (ibidem, p. 96). Assim sendo, a perspectiva continuava organicista, pois “a etiologia é orgânica, e o mal é incurável, sem que isso impeça uma certa redenção graças a métodos especiais de educação” (ibidem, p. 96).

Sendo as obras desses teóricos uma abertura da ciência médica às possibilidades de educar os *idiotas* e *imbecis* – especificamente para tarefas manuais e hábitos da vida em sociedade –, é a partir delas que as instituições especializadas começam a surgir na Europa. Esses serviços eram inicialmente oferecidos anexos a hospitais psiquiátricos, e a primeira escola destinada a esses sujeitos foi justamente criada junto ao hospital de Bicêtre, para onde Pinel queria enviar Victor. Posteriormente seria criada, em 1840, a escola de Abendberg pelo médico Guggenbuhl, a qual se tornaria um modelo para outras instituições da Europa e dos Estados Unidos.

Mesmo a instituição tendo sido fechada mais tarde por não ter mais condições de atendimento, Guggenbuhl contribuiu para difundir a proposta de educação dos *idiotas*. A construção de instituições foi amplamente incentivada por sua iniciativa, propondo também a educação de sujeitos com graus de idiotia considerados severos ou profundos, algo até então não aceito.

A associação entre idiotia, deficiência mental e síndrome de Down se constitui e sustenta de forma complexa, não em uma linearidade histórica e conceitual. São diferentes fios tramados – às vezes como um só, noutras como diferentes – a partir de uma racionalidade médica, organicista, que marcará, até hoje, uma compreensão destes sujeitos a partir das impossibilidades, dos déficits. Avancemos no sentido de buscar perspectivas, olhares, capazes de lançar novas luzes ao tema, ou ainda, fios que se desprendem e permitem novos enredos...

4.2 VICTOR PELAS LENTES DE ITARD: *IDIOTA* PELO ABANDONO

O encontro de Itard (1774-1838) com Victor é compreendido como uma experiência que inaugura a possibilidade de tratar e educar sujeitos marcados pela diferença e pela exclusão. Seu ato instaura um campo de serviços e uma área de conhecimento, a ser nomeado, posteriormente, como educação especial (PESSOTTI, 1984; BLANKS-LEITE; GALVÃO, 2000). Suas palavras, apostas e esperanças ainda reverberam por sua atualidade e ousadia.

[...] o menino, conhecido pelo nome de *selvagem* do Aveyron, é dotado do livre exercício de todos os seus sentidos; que dá provas contínuas de atenção, de reminiscência, de memória; que pode comparar, discernir e julgar, aplicar enfim todas as faculdades de seu entendimento a objetos relativos à sua instrução [...] se concluirá daí que sua educação é possível, se é que já não está garantida por esses primeiros sucessos. (ITARD, ([1801] 2000, p. 174, grifo do autor).

Ao apostar na educabilidade, Itard interroga perspectivas inatistas e acentua o contexto, as relações sociais e o encontro com o outro como potencializadores ou não das faculdades humanas. Uma nova possibilidade se descortina. “[...] a deficiência não é tanto definida pela diferença constatada e vista como insuperável, mas muito mais por um *limite interior ao qual o educador se fixa no começo do processo de ensino-aprendizagem*” (TEZZARI; BAPTISTA, 2011, p. 28, grifo nosso).

Se o modelo teórico médico, em especial de Pinel, sugere o abandono e a segregação dos *idiotas* como única solução em decorrência de sua incurabilidade, Itard propõe para

Victor outro espaço e lugar. Insiste em sua educação e capacidade de aprender, e empreende os esforços necessários para tal, com base nas influências de Locke, Condillac e Rousseau.

John Locke (1632-1704), com a proposição da tábula rasa, sugeria serem todas as ideias, as operações da mente, a aquisição de conhecimento e a relação com o mundo resultados da experiência.

Se, pois, as ideias e, conseqüentemente, a conduta, são o produto da experiência individual, não se justifica a perseguição moralista ao deficiente e não se admite que a deficiência seja uma lesão irreversível, mas um estágio de carência de ideias e operações intelectuais semelhante ao do recém-nascido. (PESSOTTI, 1984, p. 22).

Caberia ao ensino oferecer a experiência necessária a suprir as carências. A obra de Locke viabiliza uma releitura do conceito de *idiotia*, deslocando-a do inatismo, da hereditariedade e do orgânico para uma situação capaz de expressar a carência de experiências sensoriais. Nas proposições teóricas de Locke, encontram-se os primeiros conceitos que, mais tarde, tornarão possível a postura de Itard frente ao menino selvagem e a sua decisão de tentar educá-lo, ou seja, de oferecer a ele as experiências de que havia sido privado ao ser abandonado na floresta.

Apoiado em Locke, Condillac (1715-1780) acrescenta à ideia da experiência como fonte de conhecimento uma metodologia de ensino para esses sujeitos. Com sua proposta da *Estátua*, sugeria ser o sujeito tábula rasa, como uma estátua, tendo toda sua reflexão decorrente dos cinco sentidos. Itard busca comprovação prática desses princípios, principalmente através de sua empreitada na educação do menino selvagem, influenciado também pela teoria de Rousseau. Tendo citado em sua obra cinco exemplos de selvagens “naturalmente inteligentes e generosos” (ibidem, p. 35), Rousseau propôs a teoria do *Bom Selvagem*, pela qual ponderava a natureza afetiva e a pureza intelectual do homem selvagem. A experiência de Itard com Victor era, pois, uma boa oportunidade de “confirmar seja a teoria do ‘bom selvagem’ de Rousseau, seja a da ‘estátua’ de Condillac e, por ela, a da ‘tábula rasa’ de Locke” (ibidem, p. 36).

Diante da leitura taxativa de Pinel a respeito de Victor, e os prognósticos nada animadores em relação às tentativas de sua educação, a recusa de Itard a essas expectativas não é sem razão. Influenciado por esses autores, faz um giro na compreensão das causas que levaram o menino a estar naquela situação. Nas suas palavras:

Lançado neste globo sem forças físicas e sem ideias inatas, sem condições de obedecer por si só às leis constitucionais de sua organização, que o chamam à primeira posição do sistema dos seres, o homem só no seio da sociedade

pode encontrar o lugar eminente que lhe foi assinalado na natureza, e seria, sem a civilização, um dos mais fracos e menos inteligentes dos animais. (ITARD, [1801] 2000, p. 125).

Enquanto que para Pinel o menino havia sido abandonado na floresta por ter nascido pela anormalidade biológica, Itard faz uma inversão de raciocínio. Para ele, Victor havia se tornando anormal pelo abandono em que vivera. Afirma: “Teve apenas o infortúnio de passar seis, sete ou oito anos na floresta, completamente só”. Enquanto o pensamento influente da época e de seu mestre o levaria a atribuir causas orgânicas tanto para o abandono quanto para sua situação, Itard coloca na falta de experiências de humanização a responsabilidade pela forma de Victor estar no mundo.

[...] desprovido de qualquer meio de comunicação, não conferindo nem expressão nem intenção aos gestos e aos movimentos de seu corpo, passando com rapidez e sem nenhum motivo presumível de uma tristeza apática às mais imoderadas gargalhadas; insensível a qualquer espécie de afeições morais; [...] toda a sua existência, numa única palavra, uma vida puramente animal. (ITARD, ([1801] 2000, p. 132).

As apostas na civilização, na educação e na educabilidade não se baseavam em uma visão ilusória. Itard percebia no selvagem traços muito marcantes e associados ao conceito da *idiotia*, “mas não a entendia como devida a uma deficiência biológica e sim como um fato da insuficiência cultural” (PESSOTTI, 1984, p. 36).

Relatando em seguida várias histórias, recolhidas em Bicêtre, de crianças irrevogavelmente acometidas de idiotismo, o cidadão Pinel estabeleceu, entre o estado dessas infelizes e o apresentado pela criança que nos ocupa, as mais rigorosas comparações [...] Essa identidade levava necessariamente a concluir que, acometido de uma doença, até agora olhada como incurável, ele não era suscetível de espécie alguma de sociabilidade e de instrução [...] Não compartilhei de forma alguma essa opinião desfavorável; e, apesar da verdade do quadro e da exatidão das comparações, ousei conceber algumas esperanças. Fundamentei-as na dupla consideração da *causa* e da *curabilidade* desse idiotismo aparente. (ITARD, [1801] 2000, p. 132).

Diante do diagnóstico de Pinel e com outra perspectiva de leitura, responde: “*Sim. Quero tentar educá-lo*”. Distante de conceber o inatismo das ideias, Itard considerava que as possibilidades de ser não estavam dadas somente pelo aparato orgânico. Esclarecendo as dúvidas da Madame Guérin, que o auxiliaria na educação do selvagem, sobre a preservação de seus sentidos, Itard adverte: “*Ele ouve-nos, mas não nos escuta, tal como olha sem nos ver. Vamos ensiná-lo a ver e a escutar*”. A possibilidade de Itard fazer a aposta no processo de humanização de Victor através do ensino baseava-se em sua forma de ver o homem. “Na

mais vagabunda horda selvagem bem como na mais civilizada nação da Europa, o homem é apenas o que o fazemos ser” (ITARD, [1801] 2000, p. 125).

A causa do retardo de Victor é, para seu mestre, a carência de experiências de exercício intelectual devida ao seu isolamento e não uma doença incurável dita idiotismo. É na escassez da experiência e na inércia intelectual dela resultante que reside a origem, a causa da deficiência; e em consequência, é na estimulação e ordenação da experiência que se encontra a “curabilidade” do retardo. (PESSOTTI, 1984, p. 41).

Itard, no entanto, marca a necessidade de se pensar um ensino específico, com base nas características orgânicas. Sobre os insucessos observados até o seu tempo na educação desses sujeitos, o autor afirma: “por certo porque se quis aplicar à educação deles, sem consideração com a diferença de seus órgãos, o sistema comum do ensinamento social” (ITARD, [1801] 2000, p. 126). Essa ideia influenciaria seus seguidores, que buscariam mais tarde a construção de metodologias específicas de acordo com os tipos de alterações biológicas. Permanece atual ainda em tempos de inclusão escolar, quando se acredita nas técnicas que tomam por base as *deficiências* como caminhos únicos para o ensino.

Naquele contexto, em direção contrária aos estudos que consideravam a educabilidade, muitas pesquisas se proliferavam tentando confirmar a tese da endemia de *idiotia* como consequência do bócio e do cretinismo. Segundo Pessotti,

[...] a verdade não é mais buscada no dogma traduzido pelo clero, mas ainda emana de uma autoridade, que domina o saber e o poder diante da deficiência mental. Essa autoridade que dirige a busca de explicações e as iniciativas educacionais, terapêuticas e institucionais e que arbitra as polêmicas é o médico. (1984, p. 103).

Em meio a tantas divergências, na qual um grupo se posicionava a favor da ideia do inatismo da *idiotia* e outro contra esse pensamento, a autoridade do médico começa a ser abalada. Curiosamente, esse abalo surge justamente do trabalho de um deles, Edouard Seguin (1812-1880). Baseando-se muito nas experiências de seu mestre Itard, construiu uma postura teórica que o levou a ser considerado o primeiro especialista da área.

Em meio às claras inovações doutrinárias de Seguin pode passar despercebida uma, implícita, de extrema importância para a evolução do conceito de deficiência mental: a serena e tácita aceitação de que qualquer que seja o gênero de deficiência o sujeito é educável e, mais, os limites de seus progressos dependerão do *quantum* de inteligência, do grau de comprometimento de funções orgânicas relevantes para a instrução pretendida e da perícia na aplicação do método. (ibidem, p. 115).

As contribuições de Seguin representam “um abalo na doutrina unitarista da deficiência [...] as sólidas observações e argumentos de Seguin apontam fatores ou causas pós-natais, acidentais” (ibidem, p. 110). Seu método de intervenção, chamado de fisiológico, possibilitava que os sujeitos considerados *idiotas* se tornassem úteis e tivessem uma vida o mais normal possível. A aplicação poderia auxiliar na regressão da causa orgânica ao ponto de curar a doença (ibidem, p. 122). Se até Seguin as causas da *idiotia* eram fatalistas, hereditárias e tão somente orgânicas, sua obra contribui para considerar causas também ambientais ou psicológicas.

4.3 OUTRAS CATEGORIAS PARA UM APRENDER *DEGENERADO*

As contribuições de Itard e Seguin para o campo foram pouco consideradas, e é o *Tratado das Degenerescências* de Morel, de 1857, que influencia o pensamento originário das concepções que até hoje constituem o conceito de deficiência mental e de síndrome de Down. A concepção de o cretinismo resultar do bócio retoma sua força. A ideia da degenerescência da espécie humana, em conformidade com a teoria do pecado original, colocava o *idiotia* como resultado de uma regressão da raça, degradação progressiva do ser humano. Além de ter sido extremamente influente nas teorias propostas posteriormente, produzindo absurdos no campo das ideias e ações em relação às pessoas com deficiências, a teoria de Morel influenciou de maneira decisiva nas atitudes sociais, nas representações culturais vigentes até hoje. “Foram atitudes de medo, rejeição, segregação e asco que resultaram em propostas eugenistas catastróficas para os deficientes” (PESSOTTI, 1984, p. 137).

Retomam-se as práticas de segregação e esterilização. Essas seriam as melhores atitudes em relação ao deficiente, sendo ele a degradação da raça e, portanto, extremamente perigoso, considerando-se a preservação e a segurança da espécie humana.

É em meio a esse cenário que Seguin publica nos Estados Unidos, em 1864, um livro contendo a descrição do *cretinismo furfuráceo*, categoria cujas características correspondem ao que hoje conhecemos por síndrome de Down. Sua leitura desses sujeitos era aquela estendida às demais categorias por ele definidas, organicista mas aberta a possibilidade de educar e viabilizar movimentos de apropriação de uma vida normal (PESSOTTI, 1984; BENDA, 1954).

Dois anos depois, John Langdon Down, influenciado por Morel e alheio às considerações de Seguin, descreve o mesmo quadro, nomeado *idiotia mongoloide*. A

síndrome *do* Down se consagraria não só pelo nome de seu *inventor*, mas estaria destinada a carregar através dos tempos as marcas de uma leitura pouco generosa...

A descrição de Down, acompanhada por suas análises a respeito das causas da síndrome que recebeu seu nome, contribuíram de maneira sutil para superar a ideia de haver uma causa unitária das deficiências. Especificando uma categoria dentro da idiotia, Down abria a possibilidade de pensar a existência de outras causas, que não somente o cretinismo herdado e derivado do bócio, como até então se acreditava. Os estigmas da hereditariedade e da culpabilização da família no quadro da deficiência começam a encontrar espaço para serem questionados.

A partir da Teoria das Degenerescências de Morel, que influenciou fortemente os estudos de Down e foi questionada por Seguin, há um retrocesso no conceito da idiotia, passando esta a ser considerada uma ameaça. Se alguns avanços foram possíveis através das proposições de Itard, Seguin, Belhomme e Guggenbuhl no que se refere à educabilidade, a partir dos resultados obtidos com as modificações ambientais, com Morel a ideia da hereditariedade ganha força.

Os preconceitos de hoje quanto à hereditariedade mais ou menos indiscriminada da deficiência mental, presentes até entre os que tentam educar deficientes é, em parte, produto da Teoria das Degenerescências. Porque é dali que deriva a ideia da tendência inata à deficiência [...]. (PESSOTTI, p. 137-138).

A impossibilidade de se pensar intervenções pedagógicas no tratamento foi sustentada por essa teoria, visto que “admitir qualquer função etiológica da experiência ou da história pessoal era incompatível com o fatalismo, assumido, da degenerescência, cujo veículo devia ser necessariamente orgânico” (ibidem, p. 152). Sendo ela uma deficiência orgânica, pertence ao campo de estudo da medicina. Se é hereditária, também será incurável, e esse conjunto de características faz com que escape a qualquer intervenção pedagógica.

Pessotti atribui a Seguin uma crítica contundente à forma como a medicina se apropria de tais conceitos: “Eu acuso os médicos de não haverem nem observado, nem tratado, nem definido, nem analisado a idiotia, e de terem falado demais sobre ela” (1984, p. 153).

Essa concepção da idiotia é retratada em uma obra de grande relevância, o *Le Dictionnaire*. Traduz o pensamento médico do século XIX e como a medicina pensava tal quadro antes de outras áreas passarem a se apropriar desta discussão, entre elas a genética, a endocrinologia e a bioquímica.

Com *Le Dictionnaire*, já é possível observar a prática de categorizar de forma mais sistematizada. A obra apresenta diversos graus atribuídos ao cretinismo e à idiotia, categorias já diferenciadas, porém de forma não definida, com várias possibilidades de interpretação. Em muitos aspectos as duas classificações poderiam ser confundidas. As subcategorias também aparecem de forma confusa, em muitos verbetes deixando dúvida o conceito.

Nessa época, com as contribuições de Chambard (1889), na tentativa de caracterizar a categoria dos *idiotas*, um movimento se observa: em lugar de uma deficiência nos órgãos, surge a explicação da parada evolutiva, ou seja, uma leitura que sublinha a etiologia de natureza funcional. Mas esse movimento, de certa forma, é apenas aparente. A parada no desenvolvimento se deveria a uma atrofia cerebral, seja ela geral ou parcial, mantendo o caráter organicista do conceito. Segundo Pessotti, “o século XIX se conclui com um conceito de idiotia organicista quanto à sua etiologia de doença, e provavelmente funcionalista quanto às suas manifestações sintomáticas. [...] Principalmente as funções intelectuais e sua gradação compõem o quadro clínico típico do final do século” (1984, p. 161).

É nesse contexto que o *imbecil* e o *débil mental* são descritos com uma conceituação própria. “A imbecilidade e a debilidade, como a idiotia, são diferentes graus de agenesia, de falta de desenvolvimento mental devida à degenerescência ou a causas acidentais. A enfermidade é congênita e quase sempre hereditária” (ibidem, p. 168).

Segundo as proposições de Chambard, e de seus contemporâneos, independente do nome, da conceituação dada, o destino de *cretinos*, *idiotas*, *imbecis* ou *débeis* deveria ser a esterilidade, o confinamento e a segregação, com a diferença de que os *cretinos*, sendo considerados totalmente tuteláveis, eram destinados a uma reclusão definitiva, e os *idiotas* eram enviados a asilos-escola, por serem considerados capazes de executar pequenos trabalhos para retribuir seu sustento. Os *imbecis*, considerados em sua maioria perigosos, eram mais fortemente condenados aos asilos, pois deveriam ser constantemente vigiados.

Importa observar que as classificações tinham como parâmetro, de certa forma, o que se julgava que os sujeitos poderiam aprender a executar. Pequenas atividades domésticas, cuidados com a própria higiene e com o espaço de convívio eram o que se considerava que, em maior ou menor grau, poderiam aprender. Ou seja, a categoria era atribuída de acordo com o que conseguiam fazer.

A partir da segunda metade do século XIX, já começam a ser pensados os aspectos psicológicos da idiotia, da imbecilidade e da debilidade mental. Tais categorias formavam parte da “oligofrenia” e eram determinadas pelo maior ou menor grau de “agenesia mental”. Foi com Binet (1857-1911) que a contribuição do campo da psicologia para o estudo deste

tema ganhou força. Binet herda de Seguin a ideia de que há uma continuidade de graus de inteligência. Comparando o desenvolvimento normal e o atrasado, não relaciona a oligofrenia a uma lesão orgânica específica. Propõe ser a atividade intelectual uma função e, por essa razão, “transforma a inteligência num sintoma seguro, não da lesão, mas do atraso ou parada do desenvolvimento [...] Desse modo, para obter sinais concretos do atraso é necessário medir a inteligência em graus” (ibidem, p. 177).

Pessotti atribui aos seguidores de Binet, e não necessariamente à sua proposta teórica, a responsabilidade por transformar sua teoria e as práticas dela decorrentes em estritamente métricas ou matemáticas. Essa deturpação resulta na aplicação de sua proposta de quociente intelectual como uma “medida direta de uma capacidade mental ou intelectual”. Sua proposta de avaliação que compara os resultados obtidos com o resultado médio para a mesma idade, segundo o autor, “não mede graus de capacidade ou potencialidade, mas graus de execução de uma função” (PESSOTTI, 1984, p. 178).

Talvez a confusão decorrente das proposições de Binet e a redução de sua proposta a medidas quantitativas e classificatórias de uma capacidade intelectual sejam atribuíveis a sua insistência em definir um quadro com base no que o sujeito pode executar no momento da avaliação, e não pelas condições que o levaram a esse resultado. Restringir esses efeitos a um aspecto inato e imutável seria mera consequência.

Binet contribui para que a idiotia, a imbecilidade e a debilidade mental passem a ser também objeto de estudo da psicologia, não mais somente da medicina. “No plano da prática passa dos asilos e hospícios para a escola especial ou comum” (ibidem, p. 179). Eis um grande avanço.

Montessori (1870-1952), por sua vez, herda de Seguin seu método fisiológico. Considerando que a metodologia de educação deve “alcançar a pessoa do educando, seus valores, sua autoafirmação, seus níveis de aspiração, sua autoestima e sua autoconsciência” (ibidem, p. 181), e não somente ter eficácia pedagógica, Montessori propõe sua “educação moral”. Respeito ao ritmo de aprendizagem dos educandos é uma ideia que já aparece em Itard e Seguin, mas ganha força na proposta de Montessori e é demonstrado de forma prática em seu sistema de ensino, na *Casa dei Bambini*, iniciada em Roma, mas disseminada em muitos países.

Nos caminhos históricos encontramos algumas vezes a sentenciar o determinismo biológico através das diversas nomenclaturas: alienação mental, idiotismo, idiotia, cretinismo, imbecilidade, debilidade mental, oligofrenia, deficiência mental. Palavras que não dizem da mesma coisa. Modificações a cada conceituação. Na categoria idiotia, o que se inaugura é a

possibilidade de uma causa distinta. Se antes de Down toda idiotia era um desdobramento do cretinismo derivado do bócio, com sua leitura dos *idiotas mongoloides* a degeneração étnica passa a ser etiologia. Do *idiotas mongoloide* à Trissomia do 21 de Lejeune, algo persiste. Não mais o mongolismo como causa distinta na idiotia, mas a síndrome de Down como causa genética, a principal, da grande categoria deficiência mental. Temos assim certa confluência que coloca em cena um enredo em que síndrome de Down e deficiência mental aparecem associadas e, por vezes, igualadas.

Da história da deficiência mental e de outras categorias que foram condições de sua produção, há a marca de um aprender minimizado, reduzido ao concreto, nos limites das (im)possibilidades. Por isso, mesmo não sendo o foco principal deste estudo, consideramos importante avançar nas concepções sobre essa categoria.

No transcorrer desta história, encontram-se, em meio ao pragmatismo organicista, pequenos pontos luminosos a apontar para as possíveis intervenções pedagógicas e educacionais. “Toda a conjuntura histórica determina essa evolução na conceituação de deficiência mental, mas essa determinação se exerce através da evolução da medicina. Os três grandes inovadores da pedagogia para a deficiência – Itard, Seguin e Montessori – foram médicos” (PESSOTTI, 1984, p. 183).

De 1909 a 1936, o caráter hereditário da deficiência mental retoma sua força, e as atitudes de discriminação, exclusão e esterilização são reafirmadas. O deficiente, considerado um risco para a evolução da espécie, precisa ser expulso e impedido de reproduzir-se. Segundo Pessotti (ibidem), autores como Fernal (1912), Goddard (1914), Pintner (1933) e Cattell (1936) foram os que trabalharam para que essa abordagem fosse revisitada. Nos Estados Unidos, autoridades passam a ter autorização legal para a esterilização. O deficiente volta a ser um perigo, e a única contribuição possível da educação em seu controle e na proteção da sociedade é torná-los menos perigosos.

4.4 A DEFICIÊNCIA MENTAL E A SÍNDROME DE DOWN: ENREDOS ATUAIS

Após esse recorrido histórico, notamos que as aberturas para as possibilidades de aprendizagem são tímidas. A despeito de contribuições advindas do próprio campo médico, que apontavam para a necessidade de pensar a etiologia e a intervenção a partir dos campos da psicologia e da educação, as explicações que prevalecem são as da hereditariedade e do organicismo.

Uma ordenação do campo nosográfico e nosológico é tarefa complexa e extrapola as possibilidades do presente estudo. Contudo, ao buscarmos os fios da historicidade que aproximam e distanciam quadros como idiotia, deficiência mental e síndrome de Down, percebemos certa permanência no que se refere a um aprender objetivado e minimizado, restrito ao concreto e ao treino de habilidades básicas do dia a dia⁶³. A fim de avançar mais um passo nesta caminhada, colocamos em cena as formas atuais de enunciar e identificar tais associações. Para tanto, focaremos os manuais classificatórios, alguns dos documentos orientadores e legais, bem como pesquisas acadêmicas que versam sobre a deficiência mental em relação à síndrome de Down.

Como referenciais para o diagnóstico da deficiência mental, encontram-se os manuais de psiquiatria e os sistemas internacionais de classificação: o CID-10, o DSM, o CIF e o manual da *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), antes chamada *American Association on Mental Retardation* (AAMR).

A AAIDD é a organização mais antiga no assunto. É responsável pelo “campo de estudo sobre deficiência mental, definindo conceituações, classificações, modelos teóricos e orientações de intervenção em diferentes áreas” (CARVALHO; MACIEL, 2003, p. 149). Essa organização, porém, não é muito conhecida no Brasil, o que resulta em maior utilização do CID-10 e do DSM-IV para o diagnóstico e a compreensão da deficiência.

O CID-10 é o manual da Classificação Internacional das Doenças, publicado e difundido pela Organização Mundial da Saúde como sendo uma ferramenta de diagnóstico padrão para a epidemiologia, para a gestão de saúde e para fins clínicos. Utiliza o termo retardo mental e propõe que existem graus diferenciados, de leve até moderado, grave e profundo, além de outros tipos de retardo não especificados.

Propõe como forma de definir o retardo a mensuração do QI através de testes quantitativos de inteligência, e adota a classificação proposta pela AAMR de 1959 a 1983, com algumas modificações. “Admitindo o caráter sumário da classificação, os autores da CID-10 admitem a necessidade de um sistema mais amplo e específico para a deficiência mental” (ibidem, p. 153).

O DSM-IV, Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, é o guia de observação e diagnóstico clínico utilizado por profissionais da psiquiatria, mas também serve de referência para outras áreas, como a psicologia. As descrições das categorias contidas

⁶³ Certamente, outro estudo poderia recortar tal temática pelo viés das diferentes ou semelhantes concepções sobre o normal, o patológico, a inteligência, a aprendizagem etc. Sabemos que palavras semelhantes podem designar constructos teóricos e éticos diferentes e, por vezes, divergentes.

nesse manual têm por base sintomas e comportamentos, agrupando-os em síndromes ou transtornos (não necessariamente mentais). “A inclusão do retardo mental entre suas categorias deve-se a essa abrangência, não significando sua identificação como transtorno mental” (ibidem, p. 153).

O DSM-IV adotou a definição da deficiência mental do Sistema 92 da AAIDD. Essa definição aponta para o funcionamento intelectual abaixo da média, associado a limitações em algumas áreas, como a comunicação, a autossuficiência, o autocuidado, o trabalho e as habilidades acadêmicas. Quanto às categorias, o DSM-IV adota ainda as propostas do manual elaborado em 1959 (ibidem).

No que tange às causas da deficiência mental, o manual aponta: “não existem características físicas específicas associadas à Deficiência Mental. Quando o déficit mental faz parte de uma síndrome específica, estarão presentes as características físicas dessa síndrome (por exemplo, as características físicas da síndrome de Down)” (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002, p. 43). Atribuindo como critérios para o diagnóstico as características físicas da síndrome de Down e citando-a no item que trata das causas, o manual reafirma a associação entre essas duas categorias e o determinismo de ser a síndrome causa de deficiência mental.

A perspectiva de um aprender minimizado e limitado para os sujeitos diagnosticados como deficientes mentais, assim como a proposta de ser a síndrome de Down causa e condição desse diagnóstico, persiste na nova versão do manual, o DSM-V, publicado em 2013, ainda não traduzido para o português. Sob o título *Intellectual Disability (Intellectual Developmental Disorder)*⁶⁴, também atribui graus: “Mild, Moderate, Severe, Profound”⁶⁵ (idem, 2013, p. 33). Considera as medidas de QI insuficientes para definir o diagnóstico, por isso propõe uma avaliação referente ao “adaptive functioning”⁶⁶. Sobre o “conceptual domain”⁶⁷ para os casos leves, propõe:

For school-age children and adults, there are difficulties in learning academic skills involving reading, writing, arithmetic, time, or money, or support needed in one or more areas to meet age-related expectations. In adults, abstract thinking, executive functions (i.e. planning, strategizing, priority setting, and cognitive flexibility) and short-term memory, as well as functional use of academic skills (e.g. reading, money management) are

⁶⁴ “Deficiência Intelectual (Transtorno do Desenvolvimento Intelectual)”.

⁶⁵ “[...] leve, moderada, severa e profunda”.

⁶⁶ “[...] funcionamento adaptativo”.

⁶⁷ “[...] domínio conceitual”.

impaired. There is a somewhat concrete approach to problems and solutions compared with age-mates.⁶⁸ (ibidem, p. 34).

Na medida em que os graus da deficiência mental vão aumentando, as restrições do que se pode ou não fazer e aprender também se ampliam. Para determinar o diagnóstico, quando trata das formas como se desenvolve a categoria, o manual aponta que

[...] when intellectual disability is associated with a genetic syndrome, there may be a characteristic physical appearance (as in, e.g., Down syndrome). [...] Although intellectual disability is generally nonprogressive, in certain genetic disorders there are periods of worsening, followed by stabilization.⁶⁹ (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013, p. 38).

Ambos os manuais declaram-se ateóricos, e suas perspectivas são organicistas. São lentes teóricas muito parecidas e afins, e isso resulta de um intercâmbio entre seus colaboradores (CARVALHO; MACIEL, 2003). Almeida (s/d) foca as relações entre abordagem ateórica e filosofia. Afirma que não há dúvida de que, na declaração da não teoria, há conteúdos filosóficos incorporados não pelo conteúdo, mas pela própria estratégia das suas preocupações clínicas, estatísticas e consensuais: “Trata-se da organização de um método para evitar que as proposições teóricas da disciplina se refiram a objetos, eventos ou teses não comprováveis pela experiência” (ibidem, p. 6). Uma espécie de “empirismo vulgar”, em que os pressupostos filosóficos não são neutros, induzindo a clínica (e a educação) a uma direção determinada ao constituir um paradigma.

As formas de avaliação e diagnóstico propostas tanto pelo CID 10 quanto pelo DSM-IV são os testes quantitativos de inteligência. O DSM-V coloca essa quantificação como não sendo suficiente para o diagnóstico. Contudo são alterações que não rompem com a lógica constitutiva de tais manuais.

Buscamos também documentos legais que estabelecem diretrizes para a educação, especificamente para sujeitos com deficiência mental. Um dos documentos elaborados pelo Ministério da Educação para subsidiar o trabalho de inclusão escolar, que trata especificamente sobre a deficiência mental, traz como exemplo para um estudo de caso a

⁶⁸ “Para as crianças em idade escolar e adultos, há dificuldades em aprender habilidades acadêmicas envolvendo leitura, escrita, aritmética, tempo ou dinheiro, ou apoio é necessário em uma ou mais áreas para atender às expectativas relacionadas à idade. Em adultos, o pensamento abstrato, as funções executivas (ou seja, planejamento, elaboração de estratégias, estabelecimento de prioridades, e flexibilidade cognitiva) e memória de curto prazo, bem como o uso funcional de habilidades acadêmicas (por exemplo, leitura, gestão do dinheiro) são prejudicadas. Há uma abordagem um pouco concreta para os problemas e soluções em comparação com outros da mesma idade.”

⁶⁹ “[...] quando deficiência mental está associada com uma síndrome genética, pode haver uma aparência característica física (como, por exemplo, a síndrome de Down). [...] Embora a deficiência intelectual seja geralmente não progressiva, em certos distúrbios genéticos existem períodos de piora, seguido de estabilização.”

história de um menino com síndrome de Down. A escolha do sujeito para protagonizar o estudo não é especificada e, nas páginas dedicadas a discutir os impasses do aprender e as intervenções realizadas, em nenhum momento o termo “deficiência mental” aparece, mostrando haver uma equivalência entre os dois termos.

Quanto ao aprender, o material busca desenvolver algumas perspectivas de leitura que apontem para possibilidades. Para tanto, faz referências à abordagem de Bärbel Inhelder, autora que publicou alguns trabalhos juntamente com Jean Piaget e que propõe alguns sentidos para a compreensão do aprender para sujeitos com deficiência mental:

Segundo essa autora, o nível operatório formal, característico do pensamento adulto, não é alcançado pela pessoa com deficiência. Esta fica fixada, pelo menos, no nível das operações concretas. Além disso, a avaliação do nível operatório dessas crianças também parece mostrar a existência de uma constante flutuação entre níveis de funcionamento muito diferentes: os níveis pré-operatório, operatório concreto e até mesmo sensorio-motor sobrepõem-se e entrecruzam-se quando a criança é confrontada com um problema. Para explicar tal flutuação, a autora formula a hipótese de uma viscosidade cognitiva responsável pela lentidão do desenvolvimento cognitivo que provocaria fixações em níveis arcaicos de organizações e a dificuldade de generalização e transposição das aprendizagens realizadas em um determinado ponto para outros setores. (BRASIL, 2007a, p. 15).

Em tais diretrizes, encontra-se referência àquilo que caracterizaria e diferenciaria a deficiência mental de outras categorias diagnósticas, quando explicita que, “em síntese, a deficiência mental diz respeito exclusivamente à possibilidade de conhecer” (ibidem, p. 19). Nota-se que neste, como em outros documentos e produções, síndrome de Down, deficiência mental e (im)possibilidades do aprender aparecem num emaranhado, dificultando desprendimentos (BRASIL, 2012; PUESCHEL, 2003; VICTOR, 2001; GOMES, 2012).

Nas diretrizes para o trabalho do Atendimento Educacional Especializado específico para a deficiência mental, tem-se a seguinte afirmação: “alunos com síndrome de Down, por exemplo, poderão compartilhar esse atendimento com colegas, com outras síndromes, sequelas de paralisia cerebral e ainda outros com ou sem uma causa orgânica esclarecida de sua deficiência” (BRASIL, 2007b, p. 23). Para exemplificar suas propostas de intervenção, traz casos de cinco sujeitos com síndrome de Down e suas produções escritas.

Quanto às categorias de retardo mental propostas pelo DSM e pelo CID-10 – leve, moderado, grave e profundo –, estas vêm sendo desaconselhadas pela AAIDD desde 1992. Os dois manuais foram elaborados antes da publicação do modelo atual proposto pela AAIDD, que é o Sistema 2002. Esse sistema “consiste numa concepção multidimensional, funcional e bioecológica de deficiência mental” (ibidem, p. 150).

O diagnóstico, segundo o Sistema 2002, passa a conter outros aspectos e instrumentos. Apresenta cinco dimensões para a compreensão da deficiência mental, que envolvem aspectos relacionados à pessoa; ao seu funcionamento individual no ambiente físico e social; ao contexto; e aos sistemas de apoio. “Para que o diagnóstico se aplique, é necessário que as limitações intelectuais e adaptativas, identificadas pelos instrumentos de mensuração, sejam culturalmente significadas e qualificadas como deficitárias” (CARVALHO; MACIEL, 2003, p. 150). Porém, ainda no Sistema 2002, as habilidades especificamente intelectuais são avaliadas de forma objetiva, através de testes psicométricos. Os testes indicam um déficit de inteligência, porém não definem somente eles o diagnóstico.

A AAIDD trabalha especificamente com esse tema. Não é um órgão destinado a estudar a síndrome de Down. Em seu portal⁷⁰, encontramos 13 publicações que versam sobre a “Down Syndrome”.

Apesar de adotar a expressão “retardo mental” na data da publicação do sistema, propõe um conceito no qual a deficiência mental “não representa um atributo da pessoa, mas um estado particular de funcionamento” (CARVALHO; MACIEL, 2003, p. 150). Sobre o termo, afirma: “the term or name for condition we know today as intellectual disability has changed over time. AAIDD is proud to have been a leader in the adoption of the term intellectual disability in the clinical, scholarly, public policy, and education arenas”⁷¹.

Ainda sobre a terminologia, em 1995 a Organização das Nações Unidas (ONU) altera o termo deficiência mental por deficiência intelectual. Em 2004, em evento realizado pela Organização Mundial de Saúde e Organização Pan-Americana da Saúde, o termo é oficializado no documento *Declaração de Montreal Sobre Deficiência Intelectual*. A intenção da alteração é diferenciar mais claramente a deficiência da doença mental e amenizar os efeitos de discriminação e preconceito ligados ao termo deficiência mental.

A Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF) é um documento da Organização Mundial da Saúde. Considera, assim como o Sistema 2002, o conceito de funcionalidade, incluindo o aspecto social e cultural na compreensão da deficiência.

As pesquisas que têm por foco a síndrome de Down⁷² trazem a categoria da deficiência mental associada, ora usando ambos os termos para a mesma designação, ora afirmando-a como principal etiologia da deficiência mental. Nas fontes pesquisadas que têm

⁷⁰ Disponível em: <<http://aaidd.org>>.

⁷¹ “O termo ou nome para a condição que conhecemos hoje como deficiência intelectual tem mudado ao longo do tempo. A AAIDD se orgulha de ter sido líder na adoção do termo deficiência intelectual na clínica, academia, políticas públicas e espaços de educação.”

⁷² Fazemos referência às fontes discutidas no terceiro item do capítulo 3.

por foco o estudo da deficiência mental, encontra-se reiteradamente um paralelismo entre a síndrome e a deficiência, muitas vezes tratadas como semelhantes. Moraes e Inácio (s/d), em seu estudo sobre *A construção do significado da deficiência mental*, apresentam a discussão da síndrome de Down como categoria principal, afirmando ser “a forma mais frequente de retardo mental causada por uma aberração cromossômica microscopicamente demonstrável” (p. 4). Silva e Dessen (2001), ao abordar as relações do sujeito com deficiência mental e a família, trazem como exemplos sujeitos com síndrome de Down, apontando para “a existência de diferentes classes de desordens genéticas que causam a DM: a síndrome de Down [...]” (p. 134-135).

Nesse emaranhado, quando se quer falar de deficiência mental são trazidos exemplos de sujeitos com síndrome de Down; e quando se quer tratar da síndrome, a proposição de ser ela causa da deficiência mental é reafirmada. Como fio que persiste, a expectativa é de um aprender reduzido. Tais proposições produzem práticas concretas. E são essas proposições que percebemos influenciar uma série de atitudes perante o tema presentes em nossa sociedade. Em tempos nos quais os debates e as leis apontam para a inclusão escolar, as implicações destes discursos são ainda mais urgentemente questionáveis.

Nesse sentido, algumas pesquisas despontam como possibilidade de ressignificação. Anache e Mitjans (2007), em seu estudo sobre o lugar da aprendizagem nas pesquisas que têm por tema a deficiência mental, alertam para o caráter relativo às questões do aprender presentes nas investigações sobre a deficiência. Segundo as autoras,

[...] desde Itard (1801-1806), há iniciativas na promoção do ensino formal para a população com deficiência mental, muitas delas registradas, e que geraram o acúmulo de conhecimentos em diferentes tempos históricos. No entanto, ainda há interrogações sobre as possibilidades de aprendizagem de pessoas com deficiência mental. (ibidem, p. 254).

Percebe-se que nos meios escolares, nos cursos acadêmicos, o que se coloca como dúvida são as (im)possibilidades de aprender. Encontramos na pesquisa de Carneiro (2007) outra possibilidade de abertura. O trabalho da autora é uma das abordagens que fogem ao recorrente no campo das discussões sobre a deficiência mental. Sua tese de doutorado, publicada no livro *Adultos com síndrome de Down: a deficiência mental como produção social*, propõe um estudo com jovens e adultos com síndrome de Down escolarizados na escola regular, chegando ao ensino superior. Na tessitura do argumento, problematiza o conceito atual de deficiência mental e os possíveis efeitos na naturalização da não aprendizagem.

Carneiro (ibidem) defende que a deficiência mental não é uma incapacidade situada na pessoa em decorrência tão somente de alterações orgânicas, mas é constituída a partir das relações sociais estabelecidas por esse sujeito em sua história. As formas de conceituar a deficiência mental através da história produzem as práticas atuais em relação a essas pessoas, nas quais “o atraso no desenvolvimento cognitivo ainda é visto como característica própria do sujeito, imprimindo-lhe a marca da não aprendizagem” (ibidem, p. 25). Tendo como foco a discussão sobre a deficiência mental, que não é o objeto central de nosso estudo, compartilhamos sua proposta de desnaturalizar a concepção que determina a genética como causa direta das (im)possibilidades de aprendizagem. Em sintonia com a autora, compreendemos que a deficiência mental, assim como a síndrome de Down, também é tomada por um discurso que acaba por limitar as possibilidades de aprender.

Camargo (2001) propõe uma forma de pensar a deficiência mental como sendo não apenas de ordem biológica, e sim “constituída no grupo do qual o indivíduo que a possui faz parte, já que é este grupo que dá significado àquilo que é considerado como deficiência” (p. 1). Ao estudar a independência de jovens com a síndrome de Down, traz a deficiência mental como sendo um grande grupo, e a síndrome como um subtipo.

Bridi (2012), em seus estudos sobre a deficiência mental e a produção diagnóstica, ressalta o quanto a perspectiva classificatória está presente principalmente no contexto escolar. Em seu estudo sobre o diagnóstico no contexto do atendimento educacional especializado, a autora aponta, para além da necessidade de classificar, o quanto as categorias têm um efeito prático nas relações escolares. “Vivenciamos, no interior das escolas, a necessidade diagnóstica e classificatória; buscam-se, nas diferentes categorizações, explicações sobre os modos de ser do sujeito já ‘reduzido’ à sua classificação” (ibidem, p. 1).

Encontramos, nesses estudos, um pensar em companhia. Uma tentativa de problematizar como a síndrome de Down, a deficiência mental e o não aprender ainda estão fortemente associados em nossa cultura; problematizar e duvidar dessa associação, tão naturalizada. Constituída historicamente em uma lógica não linear, o que permanece é a certeza de um aprender empobrecido, minimizado, reduzido aos limites do concreto.

No campo da educação especial, o diálogo com os sistemas diagnósticos e as lógicas classificatórias é intenso, porém nem sempre suficientemente esclarecido (VASQUES, 2008). Colocar em cena tal discussão aponta para a intenção de desnaturalizar certezas e contribuir para a construção de novos enredos para o aprender.

QUINTA CENA
ENREDOS SOBRE O APRENDER

Brasil, 2013.

Toca o despertador. Maria acorda. Há tempos esperava por aquele dia.

Caminha até o quarto ao lado, acaricia o rosto do filho e o desperta: “Vamos Lucas, hoje é seu primeiro dia de aula no ensino fundamental”.

Um misto de alegria e ansiedade lhe invade. Ainda carregava Lucas em seu ventre quando soube que ele tinha a síndrome de Down. Desde então as dúvidas sobre o que ele iria poder aprender era o que mais lhe angustiava.

Lucas escolhe a roupa que mais gosta e, na mochila, leva os materiais que havia ajudado a escolher. Após o café, saem os dois, caminhando, rumo à escola.

“Ainda bem que esta escola aceitou meu filho”, pensou, lembrando-se dos nãoos que havia recebido em outros espaços.

Aproximaram-se da escola e, ao atravessar a rua, puderam ver o transporte escolar que trazia as crianças para o primeiro dia de aula. “Lucas, veja, podem ser seus colegas, será que eles também irão para o primeiro ano como você?”

*Do transporte, um menino tão jovem quanto seu filho, coloca a cabeça para fora da janela e grita: “**Menininho retardado, deficiente mental! O que tá fazendo aí? Você não aprende!**”.*

O ônibus para. Maria diz umas “poucas e boas” para o menininho doente da alma e volta para casa chorando: “Meu Deus... o ‘monstro preconceituoso’ só tem sete anos... Meu coração de mãe está sangrando...”.

A associação entre a síndrome de Down e as (im)possibilidades do aprender não é algo escondido, tampouco superado. Está na voz de professores, escolas, famílias, profissionais da saúde e, inclusive, de muitas crianças que a reproduzem. O “*monstro preconceituoso*”, como faz referência a mãe de Lucas, nos seus poucos sete anos de idade, já repetia esse discurso. Talvez a reprodução desses pré-conceitos, por parte de uma criança, seja o que mais sensibilize. Se tão jovem já carrega os sentidos responsáveis por gerar atitudes de discriminação, podemos encontrar uma amostra do quão disseminada e naturalizada está essa ideia.

Esta pesquisa se justifica no encontro com as diversas cenas em que tal associação se repete. Uma busca marcada pela expectativa estampada na sentença da propaganda... “Eles podem fazer muitas coisas... mas sempre precisarão que você esteja por perto”. O cenário da propaganda possibilita pensar sobre o percurso que fazem as palavras na constituição daquilo que somos e vivemos. Os sentidos sobre o aprender dos sujeitos com síndrome de Down, restrito ao concreto e condicionado à presença de alguém que monitore, entram na nossa cozinha, em nossas casas, fazem parte de nosso dia a dia, conformando nossas formas de ver o mundo.

Nessa busca, notamos que a essas cenas cotidianas, rotineiras, disseminadas na mídia e na vida de tantas pessoas, estão associadas outras. Cenas da ciência, da medicina, da saúde, da educação. Em nosso movimento por desnaturalizar, não tínhamos a intenção de encontrar nas tramas da história o fio original, mas sim construir espaço e oferecer voz às condições de produção de determinados enunciados sobre a síndrome de Down.

Nas inúmeras palavras pronunciadas pelos homens – sejam elas racionais ou insensatas, demonstrativas ou poéticas – um sentido que nos domina tomou corpo, conduz nossa cegueira, mas espera, na obscuridade, nossa tomada de consciência, para vir à luz e pôr-se a falar. Estamos historicamente consagrados à história, à paciente construção de discursos sobre os discursos, à tarefa de ouvir o que já foi dito. (FOUCAULT, 1998, p. XV).

O esforço por conhecer os discursos e duvidar das certezas se justifica nas palavras de Foucault⁷³ (ibidem, p. 18): “O que conta nas coisas ditas pelos homens não é tanto o que teriam pensado aquém ou além delas, mas o que desde o princípio as sistematiza, tornando-as, pelo tempo afora, infinitamente acessíveis a novos discursos e abertas à tarefa de transformá-las”.

⁷³ Consideramos fundamental a obra de Foucault para a discussão sobre o discurso médico, por exemplo. Nesta pesquisa, apontamos a importância deste autor, contudo uma maior aproximação dar-se-á em outros tempos e percursos de vida e estudo.

Dessa caminhada teórica, decantamos, entre outros, a expectativa de um aprender limitado ao concreto. A antecipação de um aprender concernente a uma categoria, não singularizada. É sobre “eles” que se fala através da figura do jovem com síndrome de Down que cozinha. Deprendemos também do discurso médico a sentença da impossibilidade enlaçada às condições genéticas: “crianças assim [...] *não aprendem!*”. Perguntando-nos sobre o aprender, encontramos a ideia de limitado, minimizado, concreto, condicionado à tutela e à especificidade orgânica que caracteriza a síndrome de Down.

Nessa trama histórica, encontramos outra amarração através da cena de Maria e Lucas. O menino que está no transporte escolar olha para Lucas de longe, não o conhece. O que ele vê? Vê os sinais físicos da síndrome de Down. Quando vê os sinais da síndrome, como ele nomeia Lucas? Ele não diz “menino”. Diz: “*Menininho retardado, deficiente mental!*”.

Atentando para o uníssono, uma cena se repete: a síndrome de Down é um distúrbio genético causado pela presença de um cromossomo 21 extra e a principal causa de deficiência mental. Como causa e sinônimo, a impossibilidade é ainda marcada nas mãos, na face, no corpo e, sobretudo, no discurso. O sujeito com síndrome de Down, na leitura cotidiana, é alijado da possibilidade da dúvida: “é deficiente mental!”. A deficiência mental e a síndrome de Down como sinônimos da impossibilidade, do não aprender.

O uso de *retardado* e *deficiente mental* também nos servem para pensar sobre as trocas dos nomes que nem sempre são acompanhadas pelo abalo das ideias. Acreditamos que as nomenclaturas podem ser modificadas para o avanço das áreas de conhecimento, e que o nome tem considerável poder de transformar aquilo que se diz, mas podemos pensar sobre a infinidade de termos até hoje utilizados para se conceituar a síndrome de Down e a deficiência mental, sem que perdessem o caráter aqui questionado.

Jannuzzi (1992), em sua pesquisa sobre a educação do deficiente mental no Brasil, faz considerações sobre a terminologia utilizada. Relata ter sido a escolha uma preocupação inicial, porém, no final, escolhe utilizar todas como similares. Justifica-se, afirmando que “a substituição por outro termo só amorteceu temporariamente a sua conotação pejorativa. Logo depois a nova palavra já passava a incorporar o conjunto de normas e valores que a sociedade naquele momento histórico atribuía a essas crianças” (ibidem, p. 15). Escolhemos manter o termo deficiência mental por este estar associado à síndrome de Down nos diversos contextos, e também por ser um conceito com tradição no campo da educação especial.

Percorremos os caminhos apresentados nos capítulos anteriores na tentativa de puxar os fios do que, costumeiramente, é compreendido como uma única trama. “As coisas não se dão, entretanto, de maneira linear, seguindo uma sequência harmoniosa e acumulativa. Há

involuções, conflitos, idas e voltas – um emaranhado de fios que tecem a história das ideias” (PADILHA, 2007, p. 33). Dos fios das narrativas, dos fatos históricos, das pesquisas e dos documentos, buscamos desfiar a malha enunciativa das cenas. “O reconhecimento da complexidade do mundo leva à impossibilidade de respostas diretas ou estáveis e à existência de múltiplas histórias, tecendo redes” (MOYSÉS, 2001, p. 245-246).

Nessa malha enunciativa, a despeito dos diferentes nomes, persiste uma leitura que tem por foco a impossibilidade. A síndrome de Down é causa de deficiência mental. Os sujeitos considerados deficientes mentais não poderão construir estruturas de pensamento abstrato. O sujeito com síndrome de Down, pelos sentidos atribuídos historicamente à síndrome e à deficiência mental, está fadado a um aprender minimizado, inferiorizado, limitado ao concreto. Uma (im)possibilidade do aprender marcadamente associada à condição genética. Por efeito, a expectativa do não aprender, a desconfiança perante o estar na escola e construir níveis mais elevados do pensamento. Como interrogar essas certezas, ainda tão persistentes, mesmo em tempos de inclusão escolar?

Buscamos nas proposições de Alicia Fernandez um suporte para pensar uma possibilidade de dissociação. O aprender não tem por aspecto constituinte somente o organismo. Participam outros aspectos, que dizem, por exemplo, da relação que o sujeito estabelece com os demais, com a forma como ele é falado, o lugar que lhe é reservado e como os discursos o constituem. O aprender é efeito dos discursos.

El organismo con el cual cada uno de nosotros viene al mundo, es sólo un piso, nunca un techo más allá del cual no se pueda ascender. Digo que el organismo determina un suelo más o menos facilitador para aprender a andar. El organismo no es techo, ni menos aún una muralla que señale hasta donde se puede llegar.⁷⁴ (FERNANDEZ, 2011c, p. 8).

Apostamos em uma possibilidade de ressignificação porque consideramos que a forma como somos *lidos* e como lemos escreve nossa história. Contudo pensamos ser um equívoco afirmar que o passado constrói o presente; é a partir do que se vive hoje que podemos ressignificar (re-escrever) o passado e construir um futuro. Da mesma forma, nossas histórias não são fatos, são narrativas faladas e interpretadas a partir de determinados pontos de vista (VASQUES, 2008). Considerar o aprender para além do aspecto orgânico e o sujeito aluno fazendo-se na cultura permite pensar o estar no mundo como uma posição enunciativa construída na relação com a cultura, com o simbólico, com o outro. Mas se as palavras são

⁷⁴ “O organismo com o qual cada um de nós vem ao mundo é somente um piso, nunca um teto para além do qual não se possa ascender. Digo que o organismo determina um solo mais ou menos facilitador para aprender a andar. O organismo não é teto, menos ainda uma muralha que sinalize até onde se possa chegar.”

duras e duram, persistem, insistem, poderíamos pensar outras lógicas, outras formas de leitura, a partir de outros discursos?

O menino que estava no transporte escolar e que vê Lucas a certa distância acrescenta à sua exclamação uma dúvida sobre a sua possibilidade de estar na escola: “*O que você está fazendo aí?*”.

A forma de entender a síndrome de Down no transcorrer da história teve papel fundamental na determinação dos lugares que esses sujeitos devem frequentar e o que podem aprender. A ideia da tutela, da fragilidade e da incapacidade fez pressupor como o melhor espaço a escola especial, onde estariam protegidos. Pessotti aponta que essa atitude ocorre desde o fim do século XIX.

O saber do clínico quanto às categorias mais graves de oligofrenia parecia acabado, completo ou pelo menos satisfatório. Satisfatório para fins de prescrever os diversos “tratamentos” já mencionados, ainda que batizados já então de “educação especial”. E era especial; especial para proteger a sociedade e reduzir os custos da manutenção pública ou familiar do oligofrênico. (1984, p. 172).

“Eles podem fazer muitas coisas...”. Ou seja, algo podem fazer. Se eles podem fazer “algumas coisas”, devem frequentar a escola especial, por ser esse o espaço ideal para aprenderem o pouco que sua condição lhes permite. “... mas sempre precisarão que você esteja por perto”. Se precisarão que você esteja *sempre* por perto, precisam de proteção, amparo, e isso os impede de frequentar um espaço por onde circulam sujeitos para os quais não se antecipam tão brutalmente limites do aprender, que não precisam de alguém que os cuide constantemente.

Há poucos anos, cenas como a de Maria e Lucas não eram possíveis. Mães que geravam filhos marcados pela síndrome de Down conviveriam para sempre com uma sentença: seu filho não poderá frequentar a escola regular. Nessa determinação, encontramos mais uma vez os imperativos do discurso médico, pois

[...] sus distintos ordenamientos en las prácticas educativas, están en el origen de la separación en escuelas especiales de la llamada infancia anormal. A parecer, en esta separación hay un doble movimiento, uno de signo integrador o inclusivo, en el sentido de acoger en el sistema educativo a niños hasta entonces reclusos en asilos y hospitales y otro de signo segregador o excluyente, al escolarizarlos separadamente, sobre todo a partir de la idea de defensa de la infancia normal que podría verse afectada por la presencia de alumnos cuyas conductas podían alterar el orden escolar.⁷⁵ (LARA, 1998, p. 47).

⁷⁵ “[...] seus distintos ordenamientos nas práticas educativas, estão na origem da separação em escolas especiais da chamada infância anormal. Ao que parece, nesta separação há um movimento duplo, um de sinal integrador ou

As aberturas para a possibilidade de estar na escola são resultado dos avanços na legislação educacional e, também, de alguns avanços conceituais. Encontramos o direito à educação, mas ainda nos deparamos com as expectativas em relação às (im)possibilidades do aprender.

Quantas famílias ainda mantêm seus filhos protegidos em casa? Quantos médicos dizem que o sujeito não pode frequentar a escola e quantas instituições especializadas ainda determinam que não está apto a ir para a escola regular? Quando garantimos o acesso, o quanto garantimos a permanência e a aprendizagem?

Consideramos relevantes as reflexões propostas nesta pesquisa, e o movimento de desnaturalizar a associação entre síndrome de Down, deficiência mental e não aprender, principalmente por seus possíveis efeitos na formação de professores. “A importância que adquire a ausência de reflexão sobre os determinantes históricos e sobre as concepções de sujeito presentes na elaboração dos diagnósticos está no fato que diferentes entendimentos imprimem percursos escolares também diversos, cifrando destinos distintos” (VASQUES; MOSCHEN, 2012, p. 437).

Nesse movimento, encontramos-nos com Pinel, Itard e Victor. Para Pinel, Victor era um *idiota* congênito. Ou seja, nasceu anormal e por essa razão foi abandonado na floresta, vivendo como um selvagem até o momento em que foi encontrado. Sendo esta uma doença orgânica, nada poderia se esperar de sua educação. Itard, no entanto, tem outra explicação: “*só teve o infortúnio de passar seis, sete, ou oito anos na floresta, completamente só*”. É com base nesse pensamento que Itard assume a educação de Victor. Se o que havia deixado Victor naquela condição era o abandono, o ensino poderia ser um bom instrumento. “*Quero tentar educá-lo*”.

Itard, num momento histórico em que todas as explicações acerca dos sentidos e das capacidades humanas recebiam fortemente uma explicação organicista, entende os impasses encontrados em Victor como sendo resultado do abandono em que vivera. Segundo seu entendimento, o que o selvagem não podia fazer era decorrente da falta de ensino e de convívio humano, e não por haver algum impedimento orgânico. Itard não diz a Victor: “Você pode fazer muitas coisas... mas sempre precisará que alguém esteja por perto”. Itard

inclusivo, no sentido de acolher no sistema educativo a crianças até então reclusas em asilos e hospitais e outro de sinal segregador ou excludente, ao escolarizá-los separadamente, sobre tudo a partir da ideia da defesa da infância normal que poderia ver-se afetada pela presença de alunos cujas condutas poderiam alterar a ordem escolar”.

aposta que Victor pode aprender. E é sustentado por essa expectativa, e pelo investimento em sua educação dela decorrida, que Victor aprende...

Mrech (2002) esclarece que professor e aluno não existem enquanto categorias predeterminadas, mas são efeitos do discurso pedagógico. “O discurso pedagógico tece posições simbólicas e imaginárias prévias para o professor. Posições de onde ele parte para analisar seus alunos, os colegas, a escola, o seu trabalho etc. O que acaba acarretando que os determinantes de estruturação de um campo jamais sejam neutros” (ibidem, p. 14). Os discursos que dão corpo aos conceitos que o professor carrega sobre seus alunos, sobre sua aprendizagem, determinam sua postura diante deles e o investimento que fará para que aprendam.

Heily (2011), em suas pesquisas, defende a leitura de fontes primárias da educação especial nos cursos de formação de professores, por possibilitar um espaço no qual o futuro profissional possa conhecer os conceitos que a deficiência recebeu em diversos momentos históricos, e em diferentes sociedades. Essa compreensão auxilia a pensar e problematizar a realidade que encontra na escola, visto que essa realidade e os conceitos que vão constituindo-a são resultados de complexos processos.

É por essa razão que a autora propõe discutir a maneira como as concepções de deficiência vão se constituindo e como se materializam em certas práticas. Segundo Heily,

[...] a leitura dessa ordem é desmistificadora: por um lado, os heróis criados em torno de personagens históricos da Educação Especial perdem um pouco do seu glamour quando os vemos desafiados por questões que não sabem resolver; por outros, os vilões parecem menos perversos quando entendemos que fazem parte de uma tessitura social que é discriminatória em sua base. (ibidem, p. 48).

Mrech (2002) cita Bourdieu (1989) para desenvolver a ideia de que a linguagem é “um enorme depósito de pré-construções naturalizadas, portanto, ignoradas como tal, que funcionam como instrumentos inconscientes de construção” (p. 13). Suas contribuições justificam a busca pela discursividade em fragmentos da cultura, da produção social e acadêmica como forma de problematizar essas questões.

Nos cursos de formação, apesar de as disciplinas didáticas trabalharem com a proposta de que “crianças aprendem assim”, através das diversas teorias epistemológicas, hoje o paradigma predominante é o de que o conhecimento se constrói. Para tanto, considera-se que a inteligência não pode ser um atributo inato. É uma construção possível na interação entre sujeito e objeto.

Nos espaços de formação e no meio educativo, quando se trata de crianças com marcas orgânicas muito evidentes, como são as características da síndrome de Down, é como se essa proposta não se aplicasse. O saber médico sobrepõe-se ao pedagógico.

A sabedoria médica, a racionalidade científica, comprovadamente estabelecem e deliberam, de acordo com sua visão do que venha a ser biológico, sobre as questões do desenvolvimento humano, desconsiderando todos os determinantes históricos, tanto da medicina quanto da humanidade. (PADILHA, 2007, p. 38).

Frente a uma alteração orgânica tudo muda, não há saúde. Nesse contexto, quem entende como ou quanto aquele sujeito aprenderá é a medicina.

O campo de pesquisas educacionais recentes, em vasta literatura, tem demonstrado, quase à exaustão, que o fracasso escolar é o resultado previsível das políticas educacionais, produzido no cotidiano da própria instituição escolar. Entretanto, as áreas da saúde, medicina, psicologia, fonoaudiologia etc. permanecem impermeáveis a esses conhecimentos, continuando a atuar como se as crianças não aprendessem em decorrência de doenças e defeitos inerentes a elas. (MOYSÉS, 2001, p. 62).

Talvez essa sobreposição tão intensa, o poder que o discurso médico exerce sobre os outros discursos, e os prognósticos nada favoráveis em relação à aprendizagem sejam algumas das razões pelas quais o professor sinta-se tão *despreparado* para receber alunos com marcas orgânicas que digam de uma deficiência em sua sala de aula.

A possibilidade de estar na escola acaba sendo pautada pela suposta existência de um método específico para ensinar sujeitos com base nas características genéticas, orgânicas. Quando há o acesso, a possibilidade de aprender fica condicionada ao recurso às técnicas, que se pretendem específicas para o sujeito, não se considerando sua singularidade e sua condição de aluno, mas focalizando sua particularidade orgânica. Segundo Fernández (2011a, p. 270-271), “la deseada y proclamada ‘inclusión educativa’ no es responsabilidad exclusiva de la escuela, ya que, muchas veces, la exclusión se legitima a partir de algún ‘diagnóstico’ realizado por la comunidad médico-psico-psicopedagógica”⁷⁶.

A partir da estigmatização, as pessoas assim marcadas passam a receber um tratamento diferente do que é dirigido aos *normais*, como se isto fosse absolutamente *natural*. Uma diferença em relação ao padrão, diferenças já acordadas como negativas, transformam totalmente as relações, como se realmente permitissem prever/identificar pessoas ritualmente poluídas. (MOYSÉS, 2001, p. 249, grifos da autora).

⁷⁶ “A desejada e proclamada ‘inclusão educativa’ não é responsabilidade exclusiva da escola, já que, muitas vezes, a exclusão se legitima a partir de algum ‘diagnóstico’ realizado pela comunidade médico-psico-psicopedagógica.”

Montessori já apontava para a dificuldade de o professor ver o sujeito enquanto alguém que pode aprender, e que por essa razão pode e deve ser ensinado. Em suas palavras, atribuídas por Pessotti, “a convicção de que o educador deve-se colocar no mesmo nível do educando leva-o a uma espécie de apatia: *ele sabe que educa personalidades inferiores e é por isso que não os consegue educar...*” (1984, p. 182, grifo nosso). Com os termos próprios de sua época, a autora aponta os efeitos que podem ter na relação do professor com seu aluno, em seus esforços por educá-lo, as antecipações relativas às (im)possibilidades do aprender.

“Eles podem fazer muitas coisas... *mas* sempre precisarão que esteja por perto”. O *mas* desautoriza, traz dúvida. “A criança com síndrome de Down pode estar na escola *mas* não aprenderá como os outros”. “Aprende, *mas* não pode aprender a fazer muito sozinha”. “Conseguirá fazer muito, *mas* o pensamento abstrato ela não consegue construir”. Nesse sentido, “Estabelecer um significado inflexível é acreditar que o aluno, a inclusão escolar e o atendimento educacional podem existir independentes do contexto onde estão inseridos e dos olhares de professores, alunos, escolas” (VASQUES, 2012, p. 174).

“*Você não aprende nada!*” é o que diz o menino sobre Lucas. Sem conhecê-lo, a primeira vez que o vê, a constatação dos sinais físicos atribuídos à síndrome já bastaram para que afirmasse o “aprender nada”. A antecipação de que o sujeito com síndrome de Down, por *ter nascido com uma síndrome que é causa de deficiência mental*, não irá aprender, ou aprenderá menos, ou aprenderá somente o concreto, tem efeitos devastadores. Isso porque não é uma dúvida que aparece na sociedade, na família e no professor. É uma certeza. E essa certeza tem uma função: produzir a realidade esperada.

Por qué es importante para un profesor, un educador o un psicopedagogo dar cuenta de las significaciones inconscientes que atraviesan el espacio del aprendizaje? La principal transmisión en la enseñanza, se da a través de lo no dicho, de aquello que no está nombrado, que no está hablado. Los contenidos de enseñanza están vehiculizados, atravesados, transversalizados por una serie de factores: económicos, sociales, políticos, ideológicos.⁷⁷ (FERNÁNDEZ, 2011b, p. 76).

O investimento no ensino também será marcado por essas expectativas. Vygotsky, teórico cujo estudo contribui amplamente para os avanços no campo educacional, já muito antes de 1940, pensava a respeito dos efeitos, para o ensino, de se antecipar um aprender limitado ao concreto:

⁷⁷ “Por que é importante para um professor, um educador, ou um psicopedagogo dar conta das significações inconscientes que atravessam o espaço da aprendizagem? A principal transmissão do ensino se dá através do não dito, daquilo que não está nomeado, que não está falado. Os conteúdos de ensino estão vehiculizados, atravesados, transversalizados por uma série de fatores: econômicos, sociais, políticos, ideológicos.”

Estudos estabeleceram que as crianças retardadas mentais não são muito capazes de ter pensamento abstrato. Com base nesses estudos, a pedagogia da escola especial tirou a conclusão, aparentemente correta, de que todo o ensino dessas crianças deveria basear-se no uso de métodos concretos do tipo “observar-e-fazer”. E, apesar disso, uma quantidade considerável de experiências com esse método resultou em profunda desilusão. Demonstrou-se que o sistema de ensino baseado somente no concreto – um sistema que elimina do ensino tudo aquilo que está associado ao pensamento abstrato – falha em ajudar as crianças retardadas a superarem as suas deficiências inatas, além de reforçar essas deficiências, acostumando as crianças exclusivamente ao pensamento concreto e suprimindo, assim, os rudimentos de qualquer pensamento abstrato que essas crianças ainda possam ter. Precisamente porque as crianças retardadas, quando deixadas a si mesmas, nunca atingirão formas bem elaboradas de pensamento abstrato, é que a escola deveria fazer todo esforço para empurrá-las nessa direção, para desenvolver nelas o que está intrinsecamente faltando no seu próprio desenvolvimento. (VYGOTSKY, 1998 [1984], p. 101-102).

Quando uma dificuldade aparece no caminho, o sujeito mostra algum impasse no aprender (o que é inerente à condição daquele que aprende), teremos uma explicação, ou melhor, uma des-culpa. No caso do sujeito com síndrome de Down, trata-se da condição genética, compreendida como causa de deficiência mental, que por sua vez é impedimento orgânico para algumas aprendizagens. “A nomeação é também constituinte da realidade que ela diz capturar e, nessa medida, a oferta de um diagnóstico desenha sempre bordas dentro das quais as possibilidades de vida tramitarão – inclusive, o que aqui nos interessa, de vida escolar” (VASQUES; MOSCHEN, 2012, p. 437).

Não dando atenção devida aos discursos, desconsideramos que eles fazem parte da tessitura que dá existência simbólica e prática àquilo que nomeiam. O quanto os sentidos propostos para a idiotia, para a idiotia mongoloide, para a deficiência mental ainda continuam constituindo os fios que tecem o conceito sobre a síndrome de Down que circula pelas escolas, pelas reuniões pedagógicas, pelos cursos de formação de professores, pelos encontros de formação continuada... pelas falas dos adultos e das crianças?

Pensar o aluno fazendo-se na cultura, como nos propõe Alicia Fernández, é um convite a pensar o aprender, pensar o sujeito, para além das condições orgânicas ou genéticas. Para além não significa desconsiderar essa dimensão; é, sim, não reduzir um fenômeno tão complexo como o aprender a somente um aspecto. “O universo cultural no qual o indivíduo se desenvolve traz consigo um conjunto de valores, símbolos, atitudes, modos de sentir, de sofrer, enfim, formas de organizar a subjetividade, que são fundamentais na constituição do sujeito, das suas relações interpessoais e de seu adoecer” (DALGALARRONDO, 2008, p. 389).

Pensamos a inteligência como uma construção possível através das relações. “As aprendizagens vão se dando mediadas nas relações. Entre eu e o outro há um espaço, um ‘entre’ que permite o ruído, o movimento, a reorganização do que se apresenta” (FREITAS, 2011, p. 55). Uma aposta de que “el deseo de conocer, de saber, pueda sostenerse a pesar de las carencias en las condiciones económicas, orgánicas, educativas, de las injusticias, de los déficits o de las lesiones biológicas”⁷⁸ (FERNÁNDEZ, 2007, p. 21). Com base nesse conceito, propomos descentralizar o foco da aprendizagem do sujeito, de sua constituição orgânica ou cognitiva, para pensá-lo através das relações que se estabelecem entre ele, a família, a escola e a sociedade.

Um sentido com profundas raízes na cultura escolar “especializada”: as práticas pedagógicas existem independentes do contexto, dos conceitos, das interpretações e das políticas. As diferenças orgânicas, sociais, psíquicas, comportamentais são equacionadas como identidades. Destas identidades derivam currículos e intervenções que justificam as desigualdades escolares, negando o direito à escolarização. Ao interpretar a diferença como identidade produz-se um não reconhecimento ou um falso reconhecimento que aprisiona alunos e professores em um suposto modo de ser e fazer. Uma objetivação e um empobrecimento extremos. O apagamento não só da diferença, mas da condição de ser. (VASQUES, 2012, p. 173-174).

Objetivamos propiciar movimentos para *des-atrapar*. Entendemos os sinais, os sintomas, as características da síndrome como sendo uma cela que aprisiona, inclusive, a inteligência. Pelos espaços restritos de circulação social, pelas oportunidades irrisórias de autonomia, e pelo pouco investimento nas aprendizagens. Esse aprisionamento retira do sujeito seu direito à singularidade.

Si bien es necesario trabajar y estudiar los determinantes enunciados (orgánicos, sociales, políticos, etc), la capacidad de pensar y aprender (condiciones humanas que nos permiten la originalidad y el posicionamiento como autores de nuestra historia) pueden subsistir aun en las situaciones educativas, sociales, económicas y orgánicas más desfavorables.⁷⁹ (FERNANDEZ, 2007, p. 21).

Este caminho apresentou algumas trajetórias. Cenas foram trazidas, e o laço entre todas fala da importância de desconstruir ideias pré-concebidas. Desacreditar as limitações do aluno com síndrome de Down e os efeitos dessa leitura determinista em relação à

⁷⁸ “[...] aposta que o desejo de conhecer, de saber, possa sustentar-se apesar das carências nas condições econômicas, orgânicas, educativas, das injustiças, dos déficits ou das lesões biológicas.”

⁷⁹ “Mesmo sendo necessário trabalhar e estudar os determinantes enunciados (orgânicos, sociais, políticos etc.), a capacidade de pensar e aprender (condições humanas que nos permitem a originalidade e o posicionamento como autores de nossa história) pode subsistir ainda nas situações educativas, sociais, econômicas e orgânicas mais desfavoráveis.”

possibilidade de aprender e estar na escola. Apostar, enfim, que outra lógica seja possível. E que a partir desta outra lógica, não tão simplista e objetivadora, possamos construir, inventar, sustentar percursos mais generosos para tais sujeitos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na tentativa de deslocar o olhar, duvidar dos discursos, com o objetivo de possibilitar a construção de outras cenas nas quais o aprender para os sujeitos com síndrome de Down seja ressignificado, é que percorremos os caminhos que compõem esta pesquisa.

Neste percurso, a leitura de Alicia Fernández aparece como um suporte à ressignificação. O aprender não se restringe ao orgânico, tampouco ao cognitivo. Nem o discurso médico, tampouco o pedagógico. O aprender se torna possível na articulação das diversas instâncias: organismo, corpo, inteligência e desejo. Na forma como o sujeito é falado. Torna-se possível, mas também é obstaculizado através dos discursos, os discursos do não, que se traduzem em práticas concretas restritivas.

As cenas, nesta pesquisa, foram produzidas a partir de encontros. Com a mídia, com a história, com os manuais, com os registros. A partir das marcas históricas, das inscrições de outras experiências, no encontro com vivências, inventamos cenas. Realidade e ficção aliadas num convite pelo duvidar das crenças cristalizadas, das certezas a respeito daquilo que se vê. As cenas também falam de como a pesquisadora leu, sentiu, compreendeu, perdeu e ressignificou o (des)encontro com tais enunciados.

Buscamos questionar as lentes que conformam nosso olhar para as (im)possibilidades do aprender para os sujeitos com síndrome de Down. Procurando a historicidade dos conceitos, encontramos impossibilidade, um aprender tutelado, limitado, minimizado. Um lugar da não aprendizagem sustentado também pelos discursos que estabelecem ser a síndrome de Down causa de deficiência mental, e esta limitadora do aprender.

Propomos, através deste estudo, olhar para o sujeito, movimento que consideramos fundamental para que se ressignifiquem os discursos sociais, médicos e principalmente pedagógicos a respeito dos sujeitos com síndrome de Down. Um olhar para além da categoria, das características, do diagnóstico, da síndrome. No encontro com os personagens das cenas, é possível repensar, questionar, desviar, duvidar. Reconhecer o sujeito que pode, que aprende, que pode fazer sozinho.

O tempo, como algo impossível de ser controlado, trouxe, nesta pesquisa, uma abertura. Possibilitou, através destas palavras, de mãos dadas com Itard, Down, Seguin, Benda, Lejeune, e tantos outros, que fisicamente não poderiam participar desse esforço, fazer movimentos. Esse tempo que vai e volta através de nossas lembranças, da reescrita dos aspectos históricos, do registro das diversas experiências, abre espaços para muitos efeitos; dentre eles, repensar o aprender para sujeitos com síndrome de Down.

Se da descrição de Down, da ideia das degenerescências, da imposição da segregação, da esterilização, ainda escutamos os ecos... esperamos com esta singela reflexão possibilitar outros ruídos, outras propagações, outras associações que abram espaços, que estimulem apostas, que modifiquem olhares e conceitos... que produzam outras cenas. Esta é nossa aposta e nosso desejo. Sigamos...

REFERÊNCIAS

ADORNO, T. W. O ensaio como forma. In: _____. **Notas de literatura I**. São Paulo: Editora 34, 2003. p. 15-45.

AGUIAR, A. M. **Crenças e conhecimento de pais e profissionais de saúde sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down até dois anos de idade**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

ALMEIDA, J. J. R. L. **Algumas considerações filosóficas sobre delírio e alucinação no DSM-IV**. Disponível em: <http://www.psicanaliseefilosofia.com.br/textos/dsm_iv.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2014.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD). **Homepage**. Disponível em: <<http://aaid.org>>. Acesso em: 21 abr. 2014.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **DSM-IV-TR-TM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

_____. **Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders**. Arlington (EUA): American Psychiatric Association, 2013.

_____. **Homepage**. Disponível em: <<http://www.psych.org>>. Acesso em: 18 abr. 2014.

ANACHE, A. A.; MITJANS, A. M. Deficiência mental e produção científica na base de dados da CAPES: o lugar da aprendizagem. **Psicologia Escolar e Educacional**, Campinas, v. 11, n. 2, dez. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572007000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 21 abr. 2014.

BAPTISTA, C. R. et al. Colóquio: Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. **Inclusão**, Brasília, v. 4, p. 18-32, 2008.

BASTOS, M. B. **Incidências do educar no tratar: desafios para a clínica psicanalítica da psicose infantil e do autismo**. Tese (Doutorado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

BENDA, C. E. **Mongolismo y cretinismo**. Madrid: Editorial Científico Médica, 1954.

BANKS-LEITE, L.; GALVÃO, I. (org.). **A educação de um selvagem**. São Paulo: Cortez, 2000.

BRASIL. Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **LDB 4.024**, de 20 de dezembro de 1961.

_____. Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **LDB 5.692**, de 11 de agosto de 1971.

- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasil: Imprensa Oficial, 1988.
- _____. **Estatuto da Criança e do Adolescente no Brasil**. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990a.
- _____. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos: plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem**. Unesco: Jomtiem/Tailândia, 1990b.
- _____. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: Unesco, 1994.
- _____. Câmara de Educação Básica. Conselho Nacional de Educação, **Resolução n. 2/2001**. Brasília: Ministério da Educação, 2001.
- _____. Secretaria de Educação Especial. **Documento subsidiário à política de inclusão**. Brasília: Ministério da Educação, 2007a.
- _____. Secretaria de Educação Especial. **Atendimento Educacional Especializado: Deficiência Mental**. Brasília: Ministério da Educação, 2007b.
- _____. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- BRIDI, F. R. S. A produção diagnóstica de alunos com deficiência mental no contexto do atendimento educacional especializado. In: REUNIÃO ANUAL DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO, 35. 2012, Caxambu. **Anais...** Caxambu: ANPEd, 2012.
- CAMARGO, E. A. A. Sentidos construídos sobre a independência de jovens com síndrome de Down por um grupo de pais e profissionais. In: REUNIÃO ANUAL DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO, 24. 2001, Caxambu. **Anais...** Caxambu: ANPEd, 2001.
- CANNING, C. D; PUESCHEL, S. Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica. In: PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. São Paulo: Papyrus, 2003. p. 105-114.
- CARNEIRO, M. S. C. **Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com síndrome de Down**. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.
- _____. **Adultos com síndrome de Down: a deficiência mental como produção social**. Papyrus: Campinas, 2008.
- CARVALHO, E. N. S.; MACIEL, D. M. M. A. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. **Temas em Psicologia da SBP**, v. 11, n. 2, p. 147-156, 2003.

COLLARES, C. A. L.; MOYSÉS, M. A. A. **Preconceitos no cotidiano escolar: ensino e medicalização**. São Paulo: Cortez/Unicamp, 1996.

DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DOWN, J. L. **On Some of the Mental Affections of Childhood and Youth: being the Lettsomian Lectures delivered before the Medical Society of London In 1887: Together with other Papers**. San Bernardino, CA, USA: ULAN Press, 2013.

FERNÁNDEZ, A. **Los idiomas del aprendiente: análisis de modalidades de enseñanza en familias, escuelas y medios**. Buenos Aires: Nueva Visión, 2007.

_____. **La inteligencia atrapada: abordaje psicopedagógico clínico del niño y su familia**. Buenos Aires: Nueva Visión, 2008.

_____. **Poner en juego el saber**. Psicopedagogía: propiciando autorías de pensamiento. Buenos Aires: Nueva Visión, 2009.

_____. **La atencionalidad atrapada: estudios sobre el desarrollo de la capacidad atencional**. Buenos Aires: Nueva Visión, 2011a.

_____. **La sexualidad atrapada de la señorita maestra: una lectura psicopedagógica del ser mujer, la corporeidad y el aprendizaje**. Buenos Aires: Nueva Visión, 2011b.

_____. Prefácio à terceira edição. In: STREDA, C.; STREDA, V. E. **Nunca deixe de sonhar: os sonhos e a vida de um jovem com síndrome de Down**. 3ª ed. Santo Ângelo: Furi, 2011c. p. 8-9.

FERRAZ, C. R. A; ARAÚJO, M. V; CARREIRO, L. R. R. Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 16, n. 3, 2010.

FONDATION JÉRÔME LEJEUNE. **Homepage**. 2014. Disponível em: <<http://www.fondationlejeune.org/en>>. Acesso em: 27 abr. 2014.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

FREDERICKS, H. D. B. A educação da criança e do adolescente. In: PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. São Paulo: Papirus, 2003. p. 183-218.

FREITAS, C. R. **Corpos que não param: criança, “TDAH” e escola**. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

FRESQUET, J. L. **John Langdon Down**. Instituto de Historia de la Ciencia y Documentación (Universidad de Valencia - CSIC), 2006. Disponível em: <<http://www.historiadelamedicina.org/down.html>>. Acesso em: 18 abr. 2014.

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN (FSD). **Homepage**. Disponível em: <<http://www.fsdown.org.br>>. Acesso em: 28 abr. 2014.

FURTADO, L. A. R. **Sua majestade o autista**: fascínio, intolerância e exclusão no mundo contemporâneo. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

O GAROTO Selvagem. Direção e Roteiro: François Truffaut. França: 1970. 83 min.

GOMES, A. L. L. G. **A coerência textual de alunos com síndrome de Down**: uma análise da produção escrita através do uso de imagens. In: REUNIÃO ANUAL DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO, 35. 2012, Caxambu. **Anais...** Caxambu: ANPEd, 2012.

GUARIDO, R. A medicalização do sofrimento psíquico: considerações sobre o discurso psiquiátrico e seus efeitos na educação. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 151-161, jan./abr. 2007.

HEILY, L. H. A contribuição da história na formação de professores: os últimos astecas. In: CAIADO, K. R. M.; JESUS, D. M.; BAPTISTA, C. R. (org.). **Professores e educação especial**: formação em foco. v. 1. Porto Alegre: Editora Mediação, 2011.

ITARD, J. Relatórios. In: BLANKS-LEITE, L.; GALVÃO, I. (org.). **A educação de um selvagem**. São Paulo: Cortez, 2000. p. 123-229.

JANNUZZI, G. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. Campinas: Autores Associados, 1992.

KASSAR, M. C. M. Políticas nacionais de educação inclusiva: discussão crítica da Resolução nº02/2001. **Ponto de Vista**, Florianópolis, n. 3-4, p. 13-25, 2002.

KUHN, M. **A síndrome de Down em campanhas publicitárias de 1996 a 2005**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade São Marcos, São Paulo, 2006.

LARA, N. P. **La capacidad de ser sujeto**. Barcelona: Laerte S. A. de Ediciones, 1998.

LARROSA, J. Una invitación a la escritura. **Revista Propuesta Educativa**, Buenos Aires, v. 12, n. 26, 2003.

MARCHESI, A. Da linguagem da deficiência às escolas inclusivas. In: MARCHESI, A.; PALACIOS, J.; COLL, C. (org.). **Desenvolvimento psicológico e educação**. v. 3. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 15-30.

MORAES, L. C. INÁCIO, W. H. A construção do significado da deficiência mental: Possibilidades e desafios. Disponível em: <http://www.artigocientifico.com.br/uploads/artc_1165584045_57.pdf>. Acesso em: 23 jun. 2014.

MOVIMENTO DOWN. **Homepage**. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br>>. Acesso em: 28 abr. 2014.

MOYSÉS, M. A. A. **A institucionalização invisível**: crianças que não-aprendem-na-escola. Campinas: Mercado de Letras, 2001.

_____. A medicalização da educação infantil e no ensino fundamental e as políticas de formação docente: a medicalização do não-aprender-na-escola e a invenção da infância anormal. In: REUNIÃO ANUAL DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO, 31. 2008, Caxambu. **Anais...** Caxambu: ANPEd, 2008. Disponível em: <http://31reuniao.anped.org.br/sessesoes_especiais.htm>. Acesso em: 14 abr. 2014.

MOYSÉS, M. A. A.; COLLARES, C. A. L. Revendo questões sobre a produção e a medicalização do fracasso escolar. In: VICTOR, S. L.; DRAGO, R.; CHICON, J. F. (org.). **Educação especial e educação inclusiva: conhecimentos, experiências e formação.** São Paulo: Junqueira&Marin, 2011. p. 21-39.

MRECH, L. M. **Psicanálise e Educação: novos operadores de leitura.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

PADILHA, A. M. L. **Práticas pedagógicas na educação especial: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental.** Campinas: Autores Associados, 2007.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência.** São Paulo: T. A. Queiroz; Ed. da Universidade de São Paulo, 1984.

_____. **A loucura e as épocas.** Rio de Janeiro: Ed. 34 1995.

_____. **Os nomes da loucura.** São Paulo: Ed. 34, 2001.

PROJETO DOWN. Centro de Informações e Pesquisa da Síndrome de Down. **Você sabe o que é a síndrome de Down?** Cartilhas disponíveis em: <<http://www.projetodown.org.br>>. Acesso em: 25 abr. 2014.

PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** São Paulo: Papyrus, 2003.

SAAD, S. N. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down.** Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2002.

SANTIAGO, A. L. **A inibição intelectual na psicanálise.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

SILVA, I. A.; BARRETO, M. F. F. Análise das modalidades de desenvolvimento cognitivo nas crianças com Síndrome de Down. **Caderno Intersaberes**, v. 1. n. 1, p. 149-163, jul./dez., 2012.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, maio/ago. 2001.

TEZZARI, M. L. **Educação especial e ação docente: da medicina à educação.** Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

TEZZARI, M. L.; BAPTISTA, C. R. A medicina como origem e a pedagogia como meta da ação docente na educação especial. In CAIADO, K. R. M.; JESUS, D. M.; BAPTISTA, C. R.

(org.). **Professores e educação especial: formação em foco**. v. 1. Porto Alegre: Mediação, 2011.

VASQUES, C. K. **Alice na biblioteca mágica: uma leitura sobre o diagnóstico e a escolarização de crianças com autismo e psicose infantil**. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

_____. Alunos com autismo, transtornos globais do desenvolvimento, psicose infantil?! Sobre as formas de nomear e compreender o atendimento educacional. **Revista Educação e Cultura Contemporânea**, v. 9, n. 19, 2012.

_____. **Por que não falar em síndromes?** 2012. Não publicado.

VASQUES, C. K.; MOSCHEN, S. Diagnóstico e escolarização: gestos de leitura em Educação Especial. **Revista Educação Especial**, v. 25, n. 44, p. 435-448, set./dez. 2012.

VICTOR, S. L. Aspectos presentes na brincadeira de faz-de-conta da criança com síndrome de Down. In: REUNIÃO ANUAL DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO, 24. 2001, Caxambu. **Anais...** Caxambu: ANPEd, 2001.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **International Classification of Diseases (ICD)**. 2014. Disponível em: <<http://www.who.int/classifications/icd/en>>. Acesso em: 18 abr. 2014.

ZAUSMER, E. Estimulação precoce do desenvolvimento. In: PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. São Paulo: Papyrus, 2003. p. 115-126.