

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
MESTRADO EM EDUCAÇÃO

OLGA MARIA BLAUTH DE LIMA

**A TRAJETÓRIA DE INCLUSÃO DE UMA ALUNA COM NEE,
SÍNDROME DE DOWN, NO ENSINO SUPERIOR:
UM ESTUDO DE CASO**

Porto Alegre
2007

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
MESTRADO EM EDUCAÇÃO**

OLGA MARIA BLAUTH DE LIMA

**A TRAJETÓRIA DE INCLUSÃO DE UMA ALUNA COM NEE, SÍNDROME DE
DOWN, NO ENSINO SUPERIOR: UM ESTUDO DE CASO**

**Porto Alegre
2007**

OLGA MARIA BLAUTH DE LIMA

**A TRAJETÓRIA DE INCLUSÃO DE UMA ALUNA COM NEE, SÍNDROME DE
DOWN, NO ENSINO SUPERIOR: UM ESTUDO DE CASO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação

Orientador: Prof. Claus Dieter Stobäus

Porto Alegre
2007

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

L732t Lima, Olga Maria Blauth de
A Trajetória de inclusão de uma aluna com NEE,
Síndrome de Down, no ensino superior: um estudo de
caso. / Olga Maria Blauth de Lima. – Porto Alegre,
2007.
84 f.

Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade
de Educação, PUCRS.

Orientação: Prof. Dr. Claus Dieter Stobäus.

1. Educação Especial. 2. Inclusão Social.
3. Síndrome de Down. 4. Ensino Superior. 5. Pessoas
Portadoras de Deficiência – Educação. I. Título.

CDD 378

Ficha elaborada pela bibliotecária Cíntia Borges Greff CRB 10/1437

OLGA MARIA BLAUTH DE LIMA

**A TRAJETÓRIA DE INCLUSÃO DE UMA ALUNA COM NEE, SÍNDROME DE
DOWN, NO ENSINO SUPERIOR: UM ESTUDO DE CASO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação

Aprovada em 14 de Janeiro de 2008.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Claus Dieter Stobäus - PUCRS

Prof. Dr. Juan Jose Mouriño Mosquera - PUCRS

Profa. Dra. Alvina Themis Silveira Lara - PUCRS

*Dedico este trabalho à minha mãe, in
memorian, pelo que sou hoje;
Ao meu marido, Gilberto, pelo seu amor
incondicional;
Aos meus filhos Fernanda, Jonathan e, em
especial, Fabiana, pela compreensão nas
minhas ausências para conclusão deste
trabalho.
A todos o meu infinito AMOR!*

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, quero agradecer ao Prof. Dr. Claus Dieter Stobäus, por sua orientação competente e incentivadora neste trabalho de pesquisa.

À Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, em especial à Coordenação do Curso de Pós Graduação da Faculdade de Educação, pela convivência, pelo carinho e atenção a mim dispensados.

Ao Campus Uruguaiana da PUCRS, na pessoa do Senhor Diretor, Prof. Ms. Cleiton Tambellini Borges, por me oportunizar a realização deste Mestrado em Educação.

Aos meus queridos colegas de Mestrado, por todo o afeto construído durante nosso tempo de convivência. Foi um prazer conviver com vocês!

A Flor, sua mãe e sua irmã, pela confiança em mim depositada, sem a qual não teria como desenvolver tal pesquisa. Flor, este trabalho também é teu!

À Universidade Luterana do Brasil, Campus Canoas - RS, em especial, à Coordenação do Curso de Tecnologia em Dança, pela oportunidade de desenvolver minhas investigações junto a seus professores e alunos, bem como das minhas observações.

Aos professores e alunos da referida instituição pela atenção e disposição demonstradas nas minhas entrevistas.

Ao Colégio Conhecer, pela atenção a mim dedicada em visita a esta escola.

Ao meu colega, Prof. Roberto Però de Sousa, que nas minhas ausências coordenou, com toda a sua competência, os trabalhos com “minhas” turmas de alunos.

Aos meus colegas do Campus Uruguaiana, pela força e estímulos recebidos durante esta trajetória.

À minha querida sogra, Adélia, pelo zelo com meus filhos, em todas as minhas ausências.

Enfim, a Deus, meu Senhor e Guia, pelo meu maior dom: A Vida!

RESUMO

Esta investigação, inserida na Linha de Pesquisa Desenvolvimento da Pessoa, Saúde e Educação, do Programa de Pós-Graduação em Educação da PUCRS, é uma pesquisa qualitativa. Teve como objetivo principal, investigar a trajetória pessoal, familiar e acadêmica, através de estudo de caso de um sujeito com NEE Síndrome de Down, aqui neste trabalho, denominada 'Flor'. O estudo analisou aspectos da estimulação e educação recebidas por este sujeito-pesquisado, desde a sua primeira infância até a universidade e realizou acompanhamentos junto à aluna com NEE no Curso Superior de Tecnologia em Dança, da Universidade Luterana do Brasil – ULBRA, Campus Canoas/RS, através de observações e anotações, em forma de entrevistas, de depoimentos do sujeito-pesquisado, de seus familiares, de alguns professores e de colegas de curso. Os dados obtidos nesta investigação foram analisados segundo o método de análise de conteúdos, com base em Bardin (2004), complementadas por Moraes (In: ENGERS, 1994). As categorias temáticas originaram-se das questões norteadoras desta investigação e resultaram nas seguintes categorias: A primeira categoria 'TRAJETÓRIA PESSOAL' apresenta duas Subcategorias: 'O início da caminhada', em que são expostos os tipos de atendimento/tratamento que Flor recebeu, desde a primeira infância até a fase pré-escolar; e 'A passagem pela escolarização', em que são expostas as angústias e esperanças dela e da família quanto à sua alfabetização. A segunda Categoria, "A TRAJETÓRIA FAMILIAR", contém a subcategoria denominada 'A trilha', na qual se encontram os relatos de Flor e de seus familiares. A terceira categoria 'TRAJETÓRIA ACADÊMICA', está subdividida em três subcategorias: "Nova direção", analisa o ingresso de Flor na Universidade, propriamente; "Sentido obrigatório", analisa os auxílios necessários ao bom desempenho acadêmico do sujeito-pesquisado; e "Fluxo Constante", aponta o processo de avaliação deste aprendizado. A quarta, 'OS COMPANHEIROS DE CAMINHADA', destaca o processo de Inclusão de Flor sob o 'olhar do outro', com as subcategorias: 'O guia', analisa a representação e importância da família; 'Os guias auxiliares', representa os professores do Ensino Médio e da Universidade; e 'Os outros peregrinos', representa os colegas da Universidade. A última categoria, 'OS CAMINHOS A TRILHAR', com as subcategorias: 'Os próximos Trajetos', aborda as expectativas de Flor para seu futuro; 'As Curvas do Caminho', aborda os preconceitos que as pessoas com necessidades especiais têm que enfrentar; e 'O Caminho sem Volta', aborda a própria Inclusão, que traz algumas propostas para a construção de uma sociedade inclusiva. Algumas recomendações surgiram neste estudo: melhor encaminhamento das famílias de PNEE, desde o nascimento, para que os mesmos possam desenvolver ao máximo as suas potencialidades, diminuindo, assim, a ênfase nas suas limitações; e a inclusão desde a Educação Infantil formará uma 'cultura inclusiva', que reduzirá a cultura do 'assistencialismo'.

PALAVRAS-CHAVES: Educação Especial, Inclusão, Síndrome de Down, Ensino Superior.

ABSTRACT

This investigation, placed within the scope of Person, Health and Education Development, at the Post-Graduation Program on Education at PUCRS, is a qualitative research. Its main objective was to investigate, through a case study, the personal, family and academic journey of a Down Syndrome subject, here named “Flower”. The study analyzed aspects of the stimulus and the education received by the investigated subject, since her early childhood until her higher education, and followed her experience at the Higher Course of Dance Technology, at ULBRA – Universidade Luterana do Brasil – in Canoas-RS – through observation and interviews with the subject, her family members and some of her teachers and fellow students. The data collected in the investigation were interpreted through content analysis, according to Bardin (2004), complemented by Moraes (ENGERS, 1994). Five main topics of discussion emerged from the research questions. The first, PERSONAL JOURNEY, originated two sub-topics: “The beginning of the journey”, in which the kind of assistance/treatment that Flower received from infancy to kindergarten are presented; and “Passage through School” in which we present her and her family's hopes and insecurities towards her process of literacy. The second topic, FAMILY JOURNEY, encompasses the sub-topic “The Trail”, in which we find Flower's and her family's reports. The third topic, ACADEMIC JOURNEY, is divided into three sub-topics: “New Direction” analyzes Flower's entrance at university; “Go Straight Ahead” analyzes the assistance that was necessary for her good academic performance; and “Even Flow” refers to the evaluation method of her learning process. The fourth topic, FELLOW TRAVELERS, focuses on Flower's inclusion process through the eyes of others, with the following sub-topics: “The guide”, which analyzes her family's representation and relevance; “The helping guides”, which represents her High School and University teachers and professors; and “Other Pilgrims”, which represents her fellow students at university. The last topic is PATHS TO TRAIL, with the following sub-topics: “The next paths” approaches Flower's expectations for her future; “Turns on the way” approaches prejudices that people with special educational needs have to face; and “No way back” approaches inclusion itself, and brings some propositions for the construction of an inclusive society. Some of the recommendations that emerges in this study were: better assistance to the families of patients with special educational needs, since birth, so that they can best develop their potential instead of focusing on their limitations; and the inclusion since kindergarten, which will build an “inclusive culture” and reduce the “assistentialist culture”.

KEY WORDS: Special Education, Inclusion, Down Syndrome, Higher Education.

LISTA DE ANEXOS

| | |
|--|----|
| ANEXO A - Termo de consentimento livre e esclarecido | 81 |
| ANEXO B - Roteiro de entrevista | 82 |
| ANEXO C - Tabela referente ao perfil do desenvolvimento dos institutos | 83 |

LISTA DE ABREVIATURAS

ANEE – Aluno com Necessidades Educacionais Especiais

DM – Deficiência Mental

IES – Instituição de Ensino Superior

NEE – Necessidades Educacionais Especiais

PNE – Pessoa com Necessidades Especiais

SD – Síndrome de Down

SUMÁRIO

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | O INÍCIO DE MINHA TRAJETÓRIA | 11 |
| 2 | A TRAJETÓRIA DE ESTUDOS..... | 14 |
| 2.1 | SÍNDROME DE DOWN..... | 14 |
| 2.2.1 | Desenvolvimento da criança com Síndrome de Down | 16 |
| 2.2.2 | Desenvolvimento psicomotor | 17 |
| 2.2.3 | Desenvolvimento cognitivo | 20 |
| 2.2.4 | O processo de desenvolvimento e aprendizagem educacional | 21 |
| 2.2 | EDUCAÇÃO | 22 |
| 2.2.1 | Educação superior..... | 23 |
| 2.2.2 | Educação especial..... | 25 |
| 2.2.3 | Inclusão social e educacional | 26 |
| 3 | A TRAJETÓRIA DE INVESTIGAÇÃO | 30 |
| 3.1 | OBJETIVO DA PESQUISA..... | 30 |
| 3.2 | ÁREA TEMÁTICA..... | 30 |
| 3.3 | QUESTÕES NORTEADORAS | 30 |
| 3.4 | TIPO DE PESQUISA | 31 |
| 3.5 | SUJEITO DA PESQUISA. | 32 |
| 3.6 | PROCEDIMENTOS | 32 |
| 3.7 | INSTRUMENTOS DA PESQUISA..... | 33 |
| 3.8 | ANÁLISE DE CONTEÚDO | 34 |
| 4 | A TRAJETÓRIA DE ANÁLISE..... | 36 |
| 4.1 | A TRAJETÓRIA PESSOAL | 36 |
| 4.1.1 | O início da caminhada..... | 36 |
| 4.1.2 | A passagem para a escolarização..... | 40 |
| 4.2 | A TRAJETÓRIA FAMILIAR..... | 42 |
| 4.2.1 | A trilha | 43 |
| 4.3 | A TRAJETÓRIA ACADÊMICA..... | 45 |
| 4.3.1 | Nova direção | 46 |

| | | |
|-------|---|----|
| 4.3.2 | Sentido obrigatório | 48 |
| 4.3.3 | Fluxo constante | 51 |
| 4.4 | OS COMPANHEIROS DE CAMINHADA | 52 |
| 4.4.1 | O guia | 52 |
| 4.4.2 | Os guias auxiliares | 55 |
| 4.4.3 | Os outros peregrinos | 58 |
| 4.5 | OS CAMINHOS A TRILHAR | 60 |
| 4.5.1 | Os próximos trajetos | 60 |
| 4.5.2 | As curvas do caminho | 61 |
| 4.5.3 | O caminho sem volta | 64 |
| 5 | LINHA DE CHEGADA? | 68 |
| | REFERÊNCIAS | 74 |
| | ANEXOS | 80 |

1 O INÍCIO DE MINHA TRAJETÓRIA

Ao longo de minha caminhada (vida), venho acumulando experiências. Muitas alegres, que me entusiasmam, outras sofridas, que me fizeram amadurecer e me fazem enxergá-las com mais clareza e discernimento, transformando meu modo de ser e de agir.

A presente investigação é um desses processos de amadurecimento, desencadeados por algumas experiências vividas, por mim, nestes últimos seis anos.

A Prof^ª. Kortmann (STOBÄUS e MOSQUERA, 2004) bem destacava que o nascimento de um filho perfeito e saudável é o que os pais sempre desejam e esperam ao longo de um período de gestação. Moldamos, em nossa mente e em nosso coração, as formas perfeitas e, até mesmo, características da família, sejam físicas ou de personalidade, e as projetamos naquele ‘serzinho’ que está por vir ao mundo. Quando tal acontecimento não se realiza, ou seja, quando o filho ‘moldado’ por nós, em nossa mente e em nosso coração, não nasce, e, em seu lugar, vem à luz um bebê com algumas características comuns a uma população ‘entendida como inferior’, isto é, com deficiência mental, parece-nos que isso não está acontecendo conosco, que deve ter algo errado. Será? Se for, de quem é o erro? Desse ‘serzinho’ ou de nosso ego, por querer que tudo aconteça conforme nosso desejo?

Fazendo essas reflexões, continuo com muitas dúvidas e poucas conclusões, mas, como algumas pessoas amigas e sinceras dizem: especial, não é a criança com deficiência mental, e sim, sua família. Pode ser que elas tenham razão, todavia, para que isso realmente seja verdade, não posso e não me permito ficar parada, esperando as coisas acontecerem e que a sociedade resolva, repentinamente, aceitar, acolher e incluir este ‘serzinho’, sendo este, minha linda filha, sem que eu tenha participado de tal aceitação, acolhida e inclusão.

Como não me permito essa acomodação, uma de minhas lutas é para que ela, minha filha, Fabiana, e outras crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais (NEE), Síndrome de Down, sejam realmente incluídos na sociedade. Ou seja, que comecem a ser incluídos em casa, na família, depois na escola, porta de entrada na sociedade. Logo um dos meus objetivos foi justamente

este: conhecer os caminhos que levaram algumas pessoas com NEE, Síndrome de Down, ao sucesso em sua trajetória de estudante, e torná-los públicos.

Esta era a pretensão de meu estudo: ‘des-vendar’ e ‘des-velar’ os caminhos que tornaram possível a uma pessoa com NEE, Síndrome de Down, a inclusão no ensino superior.

Com o nascimento de minha filha, Fabiana, nasciam, também, meus conflitos, e a matriz reflexiva que me impulsionaria para hoje estar no mestrado, realizando esta investigação.

Naquela época, as preocupações eram de prover o bem-estar físico de minha filha, isso porque a Fabiana havia nascido com uma cardiopatia, muito comum na Síndrome de Down, chamada “desvio do septo cardíaco”, ou “defeito do endocárdio ou canal átrio-ventricular” (PUESCHEL, 1998, p. 88-9), que, no caso dela, foi diagnosticado como ‘comunicação átrio-ventricular completa’. Isso ocasionava um baixo ganho de peso, cansaço constante, dilatação do coração e freqüentes infecções respiratórias, devido ao duplo trabalho dos pulmões e do coração no bombeamento e oxigenação do sangue e, ao completar quinze meses de vida, ela sofreu uma cirurgia para a correção do defeito.

A partir desse momento, o desejo que ela tivesse um desenvolvimento e uma educação da forma mais normal possível passou a ser prioridade na família. Não que isso não ocorresse anteriormente, pois a Fabiana sempre teve uma ‘vida familiar e social’ completamente normal, mas a principal preocupação, até então, era com sua saúde.

Na busca por atender essa primeira aspiração, despontaram algumas questões: que tipo de escolarização ela deveria receber? Educação especial? Ensino regular? Que se poderia esperar de seu desenvolvimento cognitivo e social?

Procurando responder essas questões, comecei uma consulta nas escolas regulares de educação infantil da cidade de Uruguaiana (RS), onde residimos, e na única escola de educação especial no município, ‘Escola Especial Recanto Amigo’, que tem como mantenedora a APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – de Uruguaiana. Nessa consulta, deparei-me com alguns ‘mitos’ sobre a deficiência mental, em especial a Síndrome de Down, reveladas através de frases do tipo: ‘essas crianças não correspondem às expectativas’ ou ‘são pouco capazes de se desenvolver com outras crianças normais’. Mas também encontrei

‘verdades’ como: ‘toda pessoa tem alguma deficiência e não se deve concentrar atenção nas limitações, mas nas possibilidades de cada uma’.

Foram as verdades, e a consciência de que o ser humano é sempre uma possibilidade que me entusiasmaram a procurar uma educação que estimulasse a Fabiana a chegar até aonde ela quisesse ou fosse capaz de chegar, pois não serei eu nem a sociedade que lhe dirá o que ela poderá ser e como se dará esse processo.

No entanto, eu como mãe, fui me envolvendo e comecei a pesquisar sobre a educação de pessoas com NEE, em especial, portadores de deficiência mental, e descobri que há muito estudo sobre esse tema, mas pouquíssimo relacionado a portadores de síndrome de Down que chegaram à Educação Superior.

Praticamente toda a literatura, até o momento publicada, trata da inclusão de portadores de necessidades educacionais especiais - PNEE's -, especificamente, de deficientes mentais, desde a educação infantil até o ensino médio, sendo este pouco dissertado.

É óbvio que, por força de lei, as investigações sobre a inclusão de PNEE's tenham começado pela educação básica, pela educação infantil, que podemos considerar a porta de entrada da pessoa no ambiente escolar.

Advém daí minha segunda aspiração: investigar a inclusão de PNEE's no ensino superior, pois, mesmo que ainda não seja o caso de minha filha, pessoas com NEE podem e estão ingressando nesse nível de ensino, fato que desafia a buscar respostas para estas outras questões: como foi a trajetória de inclusão do aluno com NEE, Síndrome de Down, até o ensino superior? Como os alunos com NEE's, Síndrome de Down, chegam e permanecem no ensino superior? Como as instituições de ensino superior estão recebendo e incluindo esses alunos?

Portanto, para buscar respostas para essas e outras questões que surgiram ao longo desta investigação, foi que me propus a desenvolver o referido estudo.

Creio, de todo o coração, que esse ‘des-cobrir’ servirá tanto para minha filha, como para outras crianças e jovens ‘desejantes’ de uma vida ‘normal’, com direitos e deveres como a dos demais cidadãos de nossa sociedade.

2 A TRAJETÓRIA DE ESTUDO

Para a realização desta pesquisa, foi importante primeiro o estudo teórico dos aspectos que envolve uma pessoa com NEE, Síndrome de Down, suas características físicas, psíquicas e sociais; segundo o estudo sobre educação, em especial, a educação de nível superior; terceiro o estudo sobre por questões, tanto de ordem legal quanto psicossociais, relativas à inclusão de pessoas com NEE, Síndrome de Down no ensino regular.

O estudo apresenta uma revisão da teoria relativa à Síndrome de Down, no que tange a sua conceituação, características, os fatores relacionados ao desenvolvimento destes sujeitos, principalmente da criança, nos aspectos psicomotor e cognitivo, baseados, principalmente, nas análises de Pueschel (1998) e Saad (2003). Posteriormente, apresentarei as definições de educação, conforme Durkheim (1952), os documentos da UNESCO (1999), e a Lei 9.394/96, do Ministério da Educação e Cultura do Brasil (MEC, 1996), que fundamenta todo o sistema educativo brasileiro, do nível infantil ao superior, passando, pela educação de pessoas com NEE, preferencialmente em escolas regulares. Finalmente, a discussão propriamente dita, isto é, a análise do polêmico assunto da inclusão, tanto social como educacional, baseada nas referências já citadas e alguns autores, defensores da inclusão como Mantoan (1997) e Mittler (2003).

2.1 SÍNDROME DE DOWN

O nome Síndrome de Down surgiu a partir da descrição de John Langdon Down, médico inglês, que descreveu, em 1866, pela primeira vez, as características de uma criança com essa síndrome. Segundo Pueschel (1998, p.48):

Down mencionou: 'O cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo. Os olhos posicionados em linha oblíqua. O nariz é pequeno. Essas crianças têm um poder considerável para a imitação'.

Alguns anos mais tarde, em 1876, J. Frase e A. Mitchell (PUESCHEL, 1998, p.50) chamaram a atenção “para o pescoço encurtado (braquicefalia) e para a idade mais avançada das mães quando deram à luz”. Daí vem a associação da idade mais avançada da mãe como um dos fatores que podem aumentar as chances de nascimento de uma criança Síndrome de Down. Contudo, esta associação já está defasada, pois há mais mulheres jovens mães de crianças Síndrome de Down, que as de idade mais avançada. Cabem, aqui, mais pesquisas para determinar esta incidência.

A Síndrome de Down também pode ser chamada de Trissomia do 21, e seus portadores de trissômicos. Esses nomes começaram a ser utilizados depois que Jerome Lejèune, médico francês, identificou, no início do século XX, no par de cromossomos 21, um pequeno cromossomo extra nas células dessas pessoas.

Como retrata Pueschel (1998), há três tipos de Síndrome de Down: a mencionada trissomia do 21, na qual o cromossomo extra no par 21 aparece em todas as células da pessoa, e que representa 95% dos casos; a Translocação, em que o cromossomo 21 extra está ligado (translocado) em outros cromossomos, geralmente ao 14, 21 ou 22, representa de 3% a 4% dos casos; e, o Mosaicismo, ocorre em 1% dos casos, quando se encontram 47 cromossomos em algumas células da pessoa, enquanto outras células apresentam normalmente 46 cromossomos. Pueschel ainda destaca (1998, p.61): “Independente do tipo [...], é sempre o cromossomo 21 o responsável pelos traços físicos específicos e função intelectual limitada observados na grande maioria das crianças com Síndrome de Down”.

Freqüentemente, a Síndrome de Down é chamada de ‘mongolismo’ e as pessoas que a apresentam são denominados ‘mongolóides’, por aspectos da face semelhante a do mongol, habitante da Mongólia, região hoje pertencente à China. “Todavia, esses termos são totalmente inadequados e carregam uma série de preconceitos criados a partir de descrições incorretas realizadas no passado e, por isso, devem ser evitados” (PUESCHEL, 1998, p. 49-50).

Saad (2003, p. 29) diz que “a incidência da Síndrome de Down na maioria dos países, de acordo com Zelleweger (1977), seria de um para 800/1000 nascidos vivos”.

O site entreamigos.com.br, especializado em deficiência mental, apresenta uma relação de características que podem apontar a Síndrome de Down:

- Os olhos apresentam-se com pálpebras estreitas e levemente oblíquas, com prega de pele no canto interno (prega epicântica);
- A íris freqüentemente apresenta pequenas manchas brancas (manchas de Brushfield);
- A cabeça geralmente é menor e a parte posterior levemente achatada. A moleira pode ser maior e demorar mais para se fechar;
- A boca é pequena e, muitas vezes, mantém-se aberta, com a língua projetando-se para fora;
- As mãos são curtas e largas e, às vezes, nas palmas das mãos há uma única linha transversal, de lado a lado, ao invés de duas;
- A musculatura, de maneira geral, é mais flácida (hipotonia muscular);
- Pode existir pele em excesso no pescoço que tende a desaparecer com a idade;
- As orelhas são geralmente pequenas e de implantação baixa. O conduto auditivo é estreito; e
- Os dedos dos pés comumente são curtos e, na maioria das crianças, há um espaço grande entre o dedão e o segundo dedo. Muitas têm pé chato.

Embora os bebês Síndrome de Down possam apresentar algumas ou todas essas características, é importante ressaltar que, como todas as crianças, eles também se parecerão com seus pais, uma vez que herdaram os genes destes. Dessa forma, apresentarão características diferentes entre si, como: cor dos cabelos e olhos, estrutura corporal, padrões de desenvolvimento etc. Essas características determinam uma diversidade de funcionamento comum aos indivíduos considerados normais.

2.1.1 Desenvolvimento da criança com Síndrome de Down

O desenvolvimento da criança com Síndrome de Down geralmente é bastante semelhante ao de crianças sem a síndrome, sendo as etapas e os grandes marcos atingidos, embora em um ritmo mais lento.

A demora para adquirir determinadas habilidades curso do desenvolvimento infantil pode frustrar as expectativas da família e da sociedade em relação às pessoas Síndrome de Down. Durante muito tempo, essas pessoas foram privadas de experiências fundamentais para o seu desenvolvimento, porque não se acreditava que eram capazes. Todavia, atualmente já é comprovado que crianças e jovens com Síndrome de Down podem alcançar estágios muito mais avançados de raciocínio e de desenvolvimento, do que se imagina que fosse possível.

Corroborando com estas afirmações, o Comitê da Organização Mundial da Saúde (1954, 1968 apud MOREIRA, EL-HANI, GUSMÃO, 2000), que “ênfatiza a importância dos procedimentos de intervenção precoce no desenvolvimento da criança com síndrome de Down e outras deficiências”. Neste mesmo artigo, as autoras apresentam os resultados das pesquisas de Ludlow e Allen (1979) e Coriat et al. (1968):

[...] estudaram o efeito da estimulação psicomotora sobre o QI de crianças com síndrome de Down, comparadas a grupos controle com a mesma síndrome e evolução espontânea. As duas investigações foram semelhantes em metodologia e os resultados mostram diferenças significativas entre os dois grupos estudados, favorecendo o desenvolvimento das crianças estimuladas. Ludlow e Allen verificaram QI médio de 82,7 no grupo estimulado e 66,4 nos controles. Além disso, as crianças estimuladas foram mais facilmente integradas na pré-escola e o acompanhamento escolar nos cinco anos posteriores mostra que uma proporção considerável continuou os estudos em escolas regulares (40% em relação a 29% no grupo controle), não obstante a resistência dos professores em aceitar crianças Down em suas classes.

Mesmo já decorridos quase trinta anos das referidas investigações, principalmente porque na atualidade tais testes de QI não têm mais tanta relevância, pode-se observar a importância da estimulação precoce em crianças com Síndrome de Down, pois se sabe que elas evidenciam desenvolvimento positivo.

2.1.2 Desenvolvimento psicomotor

Uma das características principais da Síndrome de Down, e que afeta diretamente o desenvolvimento psicomotor, é a hipotonia generalizada, presente desde o nascimento.

Segundo Amaral, Tabaquim e Lamônica (2005)¹, no trabalho de “avaliação das habilidades cognitivas, da comunicação e neuromotoras de crianças com risco de alterações do desenvolvimento”, elas descrevem que:

O desenvolvimento motor é fundamental, considerando que a criança desenvolve sua linguagem no intercâmbio com o ambiente, pela exploração ativa por meio da manipulação dos objetos, da repetição das ações, pelo domínio do próprio corpo e controle do esquema corporal e pelas relações que estabelece no ambiente.

E acrescentam:

A criança nasce equipada com a habilidade para produzir numerosos padrões interativos e sensorio-motores, pré-programados para atingir a vinculação essencial à sua sobrevivência e segurança gravitacional, isto é, controle sobre o corpo, motricidade e simultaneamente sobre suas emoções. Assim, os mecanismos cognitivos são baseados na atividade motora, que constituem os primeiros substratos da cognição. Para Gerber (1996), a ação gera e elicit a cognição, através das práxis, que tem por base uma planificação mental que regula, controla, integra, elabora e executa a intenção da criança.

Gimenez, Manoel e Basso (2006)², na pesquisa sobre a formação de programas de ação em indivíduos normais e portadores da síndrome de Down e, em particular, se esses programas se tornam módulos de programas mais complexos em função da idade e da presença ou não da síndrome, explicam essa hipotonia assim:

As dificuldades motoras da população com síndrome de Down são associadas à formação de programas de ação (Henderson, 1985). Um programa é uma representação da seqüência de eventos necessários para se alcançar uma meta (Connolly, 1977). Ele não especifica o padrão espaço-temporal de contrações musculares, mas dá parâmetros para a computação motora (Jeannerod, 1997). Já a integração de dois ou mais componentes numa seqüência é um atributo do programa. Na síndrome de Down, essa operação é afetada (Moss & Hogg, 1987; Sugden & Keogh, 1990). Por exemplo, Inui, Yamanishi, e Tada (1995) encontraram que esses indivíduos têm dificuldades para estabelecer relações temporais entre os componentes de uma tarefa de timing.

E ainda acrescentam:

A formação de programas de ação é um processo contínuo, pois uma vez formados, eles são reorganizados em programas novos e mais complexos (Elliott & Connolly, 1974). Eles podem ser considerados como módulos que combinados a outros formam novos programas (Connolly, 1973; Manoel & Connolly, 1997). Essa modularidade implica em economia no desenvolvimento uma vez que novos comportamentos ocorrem pela reorganização de módulos existentes (Bruner, 1970, 1973; Connolly, 1973;

¹ Relato de pesquisa publicado no site: www.scielo.br, aceito em 26/07/2005.

² Artigo científico com publicação no referido site. Aceito em 22/04/2005.

Manoel, 1998). Há evidências de modularidade do comportamento motor em tarefas de grafia manual (Karras-Tavakol, Eggert, Mai & Straube, 2000; Manoel, Basso, Correa & Tani, 2002).

Na finalização do referido estudo, os autores destacam:

Finalmente, é importante destacar que os portadores da síndrome de Down mostraram uma tendência de melhora do desempenho. É possível que esses indivíduos necessitem de mais tempo para aproveitar a prática. Dessa maneira, é possível pressupor que eles necessitariam não só de uma maior quantidade de prática para estabilizar o desempenho como também de uma prática mais qualitativa, isto é, mais voltada ao atendimento de suas necessidades motoras e cognitivas.

Segundo Pueschel (1998), a hipotonia origina-se no sistema nervoso central e afeta toda a musculatura e a parte ligamentar da criança. Com o passar do tempo, a hipotonia tende a diminuir espontaneamente, mas ela permanecerá presente por toda a vida, em graus diferentes. O tônus é uma característica individual, por isso, há uma variação entre as crianças com essa síndrome. A criança que nasce Síndrome de Down consegue controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr, exceto se houver algum comprometimento além da síndrome.

Nos estudos desenvolvidos por Mancini et. all.(2003)³ ressaltam que:

A comparação do desempenho de crianças com SD e crianças normais demonstrou que na área de mobilidade, tanto nas habilidades funcionais quanto na ajuda fornecida pelo cuidador, há uma interação entre idade e patologia. Esta interação indica que, com o avançar da idade, o desempenho e a independência da criança com SD se aproximam do apresentado por crianças normais. Apesar dos grupos apresentarem desempenho em mobilidade significativamente diferente aos 2 anos, os resultados demonstraram que essa diferença não é significativa aos cinco anos de idade. Esta informação está de acordo com os resultados apresentados por Ramalho et al., que afirmam que o crescimento e o desenvolvimento de crianças com SD se aproximam daquele apresentado por crianças normais, no que se refere a habilidades motoras globais. Nossos resultados sugerem que, à medida que a criança com SD vai adquirindo habilidades na área de mobilidade, estas habilidades parecem ser incorporadas no repertório diário da mesma, ganhando também independência nesta área de função e recebendo menor assistência do seu cuidador.

Acontece freqüentemente de a criança ter alta da fisioterapia por ocasião dos primeiros passos. Na verdade, quando ela começa a andar, ainda há necessidade de um trabalho específico para o equilíbrio, a postura e a coordenação de movimentos.

É essencial que, nessa fase, na qual há maior independência motora, a criança tenha espaço para correr e brincar e possa exercitar sua motricidade global.

³ Artigo científico publicado no site: scielo.br, aceito em 13/01/2003.

A brincadeira para Vigotski (1998) deve estar presente em qualquer proposta de trabalho infantil, pois é a partir dela que a criança explora e internaliza conceitos, sempre aliados inicialmente à movimentação do corpo.

Segundo Pedroza (2005)⁴ ,:

Através da brincadeira, a criança tem a possibilidade de experimentar novas formas de ação, exercitá-las, ser criativa, imaginar situações e reproduzir momentos e interações importantes de sua vida, resignificando-os. Os jogos e as brincadeiras são uma forma de lazer no qual estão presentes as vivências de prazer e desprazer. Representam uma fonte de conhecimento sobre o mundo e sobre si mesmo, contribuindo para o desenvolvimento de recursos cognitivos e afetivos que favorecem o raciocínio, tomada de decisões, solução de problemas e o desenvolvimento do potencial criativo. A brincadeira assume um papel essencial porque se constitui como produto e produtora de sentidos e significados na formação da subjetividade da criança.

2.1.3 Desenvolvimento cognitivo

Embora a Síndrome de Down seja classificada como uma deficiência mental, não se pode nunca predeterminar qual será o limite de desenvolvimento do indivíduo.

Historicamente, a pessoa Síndrome de Down foi rotulada como portadora de deficiência mental severa e, em decorrência desse rótulo, acabou sendo privada de oportunidades de desenvolvimento. A classificação da deficiência mental nos grupos profundos (severos), treináveis e educáveis é bastante questionada hoje em dia. Os diagnósticos determinados a partir de testes de QI (Medida do Quociente da Inteligência), nem sempre condizem com a real capacidade intelectual do indivíduo, tendo-se em vista que foram inicialmente propostos para povos de outros países, com culturas diferentes da nossa, conforme destaca Saad (2003).

Para Mantoan (1997, apud MOREIRA, EL-HANI, GUSMÃO, 2000)⁵ ,:

[...] a psicopedagogia tem avançado no sentido de estimular na pessoa com deficiência mental o desenvolvimento da consciência metacognitiva, isto é, o conhecimento pela pessoa do funcionamento de seu pensamento e a utilização desse conhecimento para controlar seus processos mentais. Esse direcionamento abre novos caminhos para o sujeito com deficiência mental,

⁴ Artigo científico publicado no scielo.br, aceito em abril/2005.

⁵ Idem anterior. Aceito em 21/02/2002.

tendo em vista as implicações do déficit da consciência metacognitiva na adaptação e na autonomia.

Elas apontam, ainda, as teorias de Feuerstein (1979, 1980) e de Vygotsky (1991):

Feuerstein interpreta o desenvolvimento cognitivo como decorrente da interação da criança com o ambiente e da experiência de aprendizagem mediada, proporcionada por pessoa próxima, que leva a criança a processar conhecimentos significativos para o seu crescimento intelectual. Essa interpretação se aproxima da abordagem da inteligência de Vygotsky, que estabelece que o ambiente sociocultural intermedia a aprendizagem da criança. A intervenção psicopedagógica pelo Programa de Enriquecimento Instrumental (PEI) de Feuerstein favorece o desenvolvimento de mudanças cognitivas estruturais e correção de funções.

Aportada pelas teorias aqui apresentadas, concedo-me a conjectura de afirmar que é extremamente importante a socialização da criança Síndrome de Down desde cedo, pois isso possibilitará um desempenho maior de seu aprendizado.

2.1.4 O processo de desenvolvimento e aprendizagem educacional

Segundo Vygotsky (BAQUERO, 1998, p. 75-6), “a educação, por sua vez, pode ser definida como o desenvolvimento artificial da criança. [...] A educação não apenas influi sobre uns ou outros processos do desenvolvimento, como também reestrutura, da maneira mais essencial, todas as funções da conduta”.

E ainda:

[...] no processo de desenvolvimento a criança se arma e se rearma com diferentes ferramentas. A criança de um grau superior se diferencia de outra de um grau menor pela medida e pelo caráter de seus meios, de seus instrumentos, quer dizer, pelo grau em que governa sua própria conduta.

Como destaca Vygotsky, sendo a educação um processo artificial, sua apropriação depende de uma interiorização progressiva, por parte da criança, de operações psicológicas intersubjetivas. “Se esse processo ficar incompleto, o desenvolvimento das formas mais avançadas do psiquismo resultará incerto” (BAQUERO, 1998, p. 76).

Essa afirmação deixa claro que a educação é fundamental para qualquer criança, considerada 'normal' ou com NEE, pois, se o processo educacional for incompleto, resultará em prejuízo ao educando.

Para Boruchovitch e Bzuneck (2004)⁶, a aprendizagem envolve uma integração de fatores contextuais e internos do aluno que podem tanto favorecer como afetar de maneira negativa o processo de aprender. Portanto, as interações sociais podem ser, ou não, um processo facilitador do desenvolvimento humano, especificamente, da aprendizagem.

Mesmo sendo seu desenvolvimento e sua aprendizagem educacional mais demorado, é fundamental para a criança com NEE, Síndrome de Down, a convivência com as demais crianças sem NEE, pois esse processo de interação auxilia, sobre maneira, o progresso tanto de um grupo como o de outro. Para isso, é necessário que, no ambiente escolar, se propicie alternativas seguras e facilitadoras de interações sociais positivas.

2.2 EDUCAÇÃO

Já que a proposta deste trabalho foi a investigação da trajetória de inclusão de um aluno com NEE, Síndrome de Down, no ensino superior, faz-se necessário definirmos o que é educação, especificamente, no ensino superior.

A definição de educação de Aranguren (1975, p. 144), há muito defasada, destacava que ela “consiste em transmitir normas de comportamento técnico-científico (instrução) e moral (formação do caráter) que podem ser compartilhadas por todos os membros da sociedade”.

Dizia Durkheim (1952, p. 29):

A palavra educação tem sido muitas vezes empregada em sentido demasiadamente amplo, para designar o conjunto de influências que, sobre a nossa inteligência ou sobre a nossa vontade, exercem os outros homens, ou, em seu conjunto, realiza a natureza... Ela compreende, diz STUART MILL, «tudo aquilo que fazemos por nós mesmos, e tudo aquilo que os outros intentam fazer com o fim de aproximar-nos da perfeição de nossa natureza. Em sua mais larga acepção, compreende mesmo os efeitos indiretos, produzidos sobre o caráter e sobre as faculdades do homem, por coisas e instituições cujo fim próprio é inteiramente outro: pelas leis, formas

⁶ Trabalho publicado no scielo.br, aceito em 18/03/2003.

de governo, pelas artes industriais, ou ainda, por fatos físicos independentes da vontade do homem, tais como o clima, o solo, a posição geográfica». Essa definição engloba, como se vê, fatos inteiramente diversos, que não devem estar reunidos num mesmo vocábulo, sem perigo de confusão. A influência das coisas sobre os homens é diversa, já pelos processos, já pelos resultados, daquela que provém dos próprios homens; e a ação dos membros de uma mesma geração, uns sobre outros, difere da que os adultos exercem sobre as crianças e adolescentes. É unicamente esta última que aqui nos interessa e, por conseqüência, é para ela que convém reservar o nome de educação.

Trazendo essas colocações para a realidade brasileira, destaco o artigo 1º da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996, p. 1):

Art. 1º A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais.

Já no Artigo 208, Parágrafo III, da Constituição Federal do Brasil⁷, afirma:

Art. 208. O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:
[...] III – atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

De acordo com o exposto na referida lei, a educação é um direito de toda a pessoa e dever da sociedade, entenda-se nesse contexto, família, escola, governo, etc., cabendo, a todos esses segmentos, o cumprimento, com qualidade, do estabelecido.

2.2.1 Educação superior

Segundo a UNESCO (1999, p. 17), a educação superior compreende:

Todo tipo de estudos, treinamento ou formação para pesquisa em nível pós-secundário, oferecido por universidades ou outros estabelecimentos educacionais aprovados como instituições de educação superior pelas autoridades competentes do Estado.

No Brasil, conforme o capítulo I, artigos 1º e 2º, da Lei 5.540/68 (BRASIL, 1968), o ensino superior está assim normatizado e organizado:

⁷ Extraído do site: <http://www.senado.gov.br/sf/legislacao/const/>

Art. 1º O ensino superior tem por objetivo a pesquisa, o desenvolvimento das ciências, letras e artes e a formação de profissionais de nível universitário.

Art. 2º O ensino superior, indissociável da pesquisa, será ministrado em universidades e, excepcionalmente, em estabelecimentos isolados, organizados como instituições de direito público ou privado.

Já o capítulo IV, artigo 43, da Lei 9.394/96 (BRASIL, 1996), define outras finalidades para educação superior no Brasil:

- I - estimular a criação cultural e o desenvolvimento do espírito científico e do pensamento reflexivo;
- II - com formar diplomados nas diferentes áreas de conhecimentos, aptos para a inserção em setores profissionais e para a participação no desenvolvimento da sociedade brasileira, e colaborar na sua formação contínua;
- III - incentivar o trabalho de pesquisa e investigação científica, visando o desenvolvimento da ciência e da tecnologia e da criação e difusão da cultura, e, desse modo, desenvolver o entendimento do homem e do meio em que vive;
- IV - promover a divulgação de conhecimentos culturais, científicos e técnicos que constituem patrimônio da humanidade e comunicar o saber através do ensino, de publicações ou de outras formas de comunicação;
- V - suscitar o desejo permanente de aperfeiçoamento cultural e profissional e possibilitar a correspondente concretização, integrando os conhecimentos que vão sendo adquiridos numa estrutura intelectual sistematizadora do conhecimento de cada geração;
- VI - estimular o conhecimento dos problemas do mundo presente, em particular os nacionais e regionais, prestar serviços especializados à comunidade e estabelecer esta uma relação de reciprocidade;
- VI - promover a extensão, aberta à participação da população, visando à difusão das conquistas e benefícios resultantes da criação cultural e da pesquisa científica e tecnológica geradas na instituição.

É sabido que o ensino superior ao longo das últimas décadas vem sofrendo com as acentuadas mudanças da sociedade. Por isso, é necessário que a universidade reveja seus métodos, suas práticas, objetivos, currículo e até metodologias de aprendizagem.

De acordo com o documento Novos caminhos para a educação superior (BRASIL, 2004), da Secretaria de Educação Superior do MEC:

A educação superior é direito de cidadania e deve garantir a igualdade de acesso ao conhecimento. A ampliação do acesso à educação superior de qualidade deve ser prioridade fundamental para o processo de desenvolvimento nacional e melhoria da qualidade de vida da população.

Como apresentado no referido documento, para garantir a igualdade de acesso ao conhecimento, deve-se pensar, neste momento, não somente na 'explosão' de universidades pelo território nacional. A garantia de que todas as pessoas que desenvolveram seu aprendizado, independente de serem pessoas com

NEE ou não, tenham a oportunidade de ingressar e usufruir do conhecimento superior.

Portanto é perceptível o dever de toda a instituição de ensino superior a implementação de formas de intervenções psicossocial a todos os alunos ingressantes, minimizando os fatores que dificultam a transição educacional, ensino médio – universidade, e de interação social com as diversidades, como modo de facilitar o sucesso acadêmico, tanto dos alunos com NEE, como dos demais.

2.2.2 Educação especial

A educação especial, conforme a Lei 9.394/96 (BRASIL, 1996), deve atender aos seguintes objetivos:

- Respeitar a variação intelectual de cada um, oferecendo iguais possibilidades de desenvolvimento, independentemente do ritmo individual;
- Valorizar crianças ou jovens, incentivando-os em seu processo educacional; e
- Realizar planejamentos e avaliações periódicas, a fim de poder suprir todas as necessidades do grupo (gerais e individuais), com constante reavaliação do trabalho.

Ainda de acordo com essa lei, associada às políticas da educação especial (SEESP/MEC), a educação da pessoa com NEE deve ocorrer preferencialmente em uma escola que leve em conta suas necessidades especiais. As crianças com deficiência têm o direito e podem beneficiar-se da oportunidade de freqüentar, desde cedo, uma creche e uma escola comum, desde que essas instituições estejam adequadamente preparadas para recebê-las. O professor deverá estar informado para respeitar o ritmo de desenvolvimento do aluno com deficiência, como, de resto, deve respeitar o ritmo de todos os seus alunos. O papel do professor é muito importante, pois cabe a ele promover ações para incluir a criança deficiente no grupo.

A afirmação acima tem respaldo nas observações feitas por Lydia C. Lizarazu (STOBÄUS e MOSQUERA, 2004, p. 183- 184, tradução nossa), em estudo de caso realizado na República Oriental do Uruguai,:

Durante as visitas realizadas às escolas nas quais estavam incluídas crianças com Síndrome de Down, pudemos observar que era determinante, para o êxito ou o fracasso da inclusão, a aceitação da criança por parte da professora da classe e da equipe diretiva da escola. Sua atitude afetiva era tão importante, que mesmo com múltiplas carências, a situação era muito positiva para todas as partes quando a criança era querida. Nesses casos, a criança incluída se manifestava feliz, e, nas entrevistas, sua professora nos recebia com boas notícias sobre seus progressos. Com detalhe a destacar, se expressava preocupada por outras crianças da classe com funcionamento incluso mais comprometido.

De acordo com o exposto acima, a tendência, tanto legal como psicossocial, é a da inclusão de pessoas com NEE em escolas regulares, desde que estas estejam preparadas, metodológica e afetivamente, para acolhê-las.

Para elucidar esta tendência, trarei à pauta o tema da inclusão.

2.2.3 Inclusão social e educacional

Antes de qualquer coisa, é importante mencionar as diferenças entre integração e inclusão.

As diferenças de conceitos estabelecidas por Mittler (2003, p. 34) são:

A integração envolve preparar os alunos para serem colocados nas escolas regulares, o que implica um conceito de "prontidão" para transferir o aluno da escola especial para a escola regular [...]. A inclusão implica uma reforma radical nas escolas em termos de currículos, avaliação, pedagogia e formas de agrupamentos dos alunos nas atividades de sala de aula. Ela é baseada em um sistema de valores que faz com que todos se sintam bem-vindos e celebra a diversidade que tem como base o gênero, a nacionalidade, a raça, a linguagem de origem, o background social, o nível de aquisição educacional ou a deficiência.

Para Batista e Enumo (2004)⁸,:

Cabe aqui uma maior especificação das palavras integração e inclusão na área escolar, uma vez que ambas priorizam a inserção da pessoa com necessidades educacionais especiais na escola regular (Thomas, Walker e Webb, 1998). A palavra inclusão remete-nos a uma definição mais ampla, indicando uma inserção total e incondicional. Integração, por sua vez, dá a

⁸ Artigo científico publicado no scielo.br, aceito em 19/04/2004.

idéia de inserção parcial e condicionada às possibilidades de cada pessoa, já que o pressuposto básico é de que a dificuldade está na pessoa portadora de deficiência, e que estas podem ser incorporadas no ensino regular sempre que suas características permitirem. Dito de outra forma, a inclusão exige a transformação da escola, pois defende a inserção no ensino regular de alunos com quaisquer déficits e necessidades, cabendo às escolas se adaptarem às necessidades dos alunos, ou seja, a inclusão acaba por exigir uma ruptura com o modelo tradicional de ensino (Werneck, 1997). A noção de inclusão, por essa razão, não estabelece parâmetros (como faz o conceito de integração) em relação a tipos particulares de deficiências.

Como é apontado por Mazzotta (1989), em nível de legislação, a Educação Especial aparece pela primeira vez, na LDB no. 4.024/61, onde aponta, no seu artigo 88, o direito dos 'excepcionais' à educação, com o objetivo de integrá-los na sociedade e, dentro do possível, enquadrando-se ao sistema geral de Educação.

Já neste período havia a preocupação em 'enquadrar' o aluno NEE, ao ensino regular. Porém, a preocupação, até então, era com a integração destes alunos ao sistema de ensino.

Contudo, somente a partir da Lei no. 5.692/71 é que os alunos NEE recebem uma atenção mais explícita, ainda que tímida. A referida lei fixava as diretrizes e bases para o ensino de 1º. e 2º. graus, conforme seu artigo 9, que atribuía ênfase ao acolhimento dos deficientes e dos superdotados.

Quando o Brasil optou pela construção de um sistema educacional inclusivo, em consonância com os postulados firmados em Salamanca (UNESCO, 1994, p. 2), firmou um compromisso com a inclusão do aluno com NEE, e não sua integração ao sistema educacional, pois, como dita tal documento:

Cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagens que lhe são próprios; os sistemas educativos devem ser projetados e os programas aplicados de modo que tenham em vista toda gama dessas diferentes características e necessidades; [...] toda pessoa com deficiência tem o direito de manifestar seus desejos quanto a sua educação, na medida de sua capacidade de estar certa disso. Os pais têm o direito inerente de serem consultados sobre a forma de educação que melhor se ajuste às necessidades, circunstâncias e aspirações de seus filhos.

Conforme Mantoan (1997), a inclusão de alunos com NEE é benéfica, não somente para eles, mas para a escola e todos os alunos, pois "fornece um contexto privilegiado para a construção de novos conhecimentos e estratégias" (MANTOAN, 1997, p. 70).

Batista e Enumo (2004), no intuito de amparar ainda mais as discussões acerca da inclusão, apontam para as conseqüências da avaliação das habilidades sociais, pois:

[...] a carência de instrução leva a uma falta de aprendizagem, até mesmo de habilidades sociais, alertam Strain e Shores (1983). A avaliação de habilidades sociais em ambiente segregado não é conveniente, pois subestima o desempenho da criança, dada a qualidade recíproca do comportamento social. Além do mais, essas habilidades sociais, aprendidas no contexto segregador, não poderão ser generalizadas para um contexto integrado. Saint-Laurent (1997) explica esse processo com base em conceitos sócio-construtivistas, os quais sugerem que: 'mantida em um estado de isolamento social, a criança não poderá desenvolver as funções sociais superiores. Para isso, ela necessita estabelecer interações sociais com um profissional especializado, estabelecer relações com seus colegas/companheiros'.

E continuam afirmando que “deduz-se, a partir desses estudos, que o processo de inclusão/integração de crianças com deficiência no ensino regular possibilita-lhes interagir espontaneamente em situações diferenciadas, enquanto adquirem conhecimento e se desenvolvem”.

Muitas vezes, as escolas apontam que não estão preparadas para receber alunos com NEE, porém, como expõem CACCIARI, LIMA e BERNARDI (2005)⁹, todo o aluno é um indivíduo em especial e que não existe só um 'modelo' de aluno, 'o aluno abstrato':

Na verdade, todas as estratégias e argumentos pelos quais a escola tradicional resiste à inclusão refletem a sua incapacidade de atuar diante da complexidade, da diversidade, da variedade, do que é real nos seres e nos grupos humanos. Estes não são virtuais, categorizáveis, mas existem de fato, compõem-se de pessoas que provêm de contextos culturais os mais variados; representam diferentes segmentos sociais, que produzem e ampliam conhecimentos e que têm desejos, aspirações, valores, sentimentos e costumes com os quais se identificam. Em uma palavra, esses grupos não são criações da nossa razão, mas existem em lugares e tempos não ficcionais, evoluem, são compostos de seres vivos, encarnados! O aluno abstrato justifica a maneira excludente de a escola tratar as diferenças. Assim é que se estabelecem as categorias de alunos: deficientes, carentes, comportados, inteligentes, hiperativos, agressivos e tantos mais. Por essas classificações é que se perpetuam as injustiças na escola; por detrás delas é que a escola se protege do aluno, na sua singularidade. Tais especificações são argumentos.

É claro que não se pode querer que a inclusão sirva para todos, sem levar em consideração os serviços especiais de que alguns alunos necessitam. Mas possibilitar o acesso à educação e às diferentes formas de desenvolvimento sócio-

⁹ Artigo publicado na Revista Construção psicopedagógica v.13 n.10 São Paulo 2005. Versão impressa no scielo.br.

educacional, tanto para alunos com NEE como aos demais é a finalidade da educação do novo milênio.

Esta meta fundamental para a educação do futuro, em que as diferenças e diversidades, em todas as suas dimensões, conduz ao caminho para a humanização da própria humanidade. Ou seja, a Inclusão é um caminho sem volta!

3 A TRAJETÓRIA DE INVESTIGAÇÃO

3.1 OBJETIVO DA PESQUISA

O **Objetivo geral** deste trabalho foi investigar a trajetória pessoal, familiar e acadêmica de um aluno com NEE Síndrome de Down, revendo aspectos da estimulação e educação recebidas por este aluno, desde a sua primeira infância até a universidade.

3.2 ÁREA TEMÁTICA

A área temática da pesquisa é a seguinte: a trajetória de inclusão de uma aluna com NEE, Síndrome de Down, no ensino superior.

3.3 QUESTÕES NORTEADORAS

Esta investigação teve como base as seguintes **Questões de pesquisa**:

- Como se percebe a construção de sua trajetória pessoal, familiar e acadêmica até ingressar no ensino superior o aluno com NEE, Síndrome de Down?
- Quais aspectos da estimulação e educação foram recebidos pelo aluno, desde sua primeira infância até a universidade, que ele considera mais relevantes?
- Quais são as expectativas pedagógicas e profissionais, suas, as da família e as de seus professores?

Segundo Lüdke e André (1986, p. 22), a definição clara dessas questões é de suma importância, pois,:

[...] determinar os focos da investigação e estabelecer os contornos do estudo decorre do fato de que nunca será possível explorar todos os ângulos do fenômeno num tempo razoavelmente limitado. A seleção de aspectos mais relevantes e a determinação do recorte são, pois, crucial para atingir os propósitos do estudo de caso e para chegar a uma compreensão mais completa da situação estudada.

3.4 TIPO DE PESQUISA

Tendo presente as peculiaridades da pesquisa qualitativa, este estudo utilizou a metodologia da pesquisa exploratória, cujo compromisso é, como afirma Gil (1991, p. 45), “proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito. [...] tem como objetivo principal o aprimoramento de idéias [...]”. Para isto “seu planejamento é [...] bastante flexível”, o que possibilita “a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado”.

Este trabalho foi realizado sob o formato de Estudo de Caso, tendo em vista o interesse em descobrir e conhecer o particular, com o objetivo de tornar público uma história de inclusão no ensino superior de um aluno com NEE, Síndrome de Down.

Conforme Stake (1998, p. 11), “o estudo de caso é o estudo da particularidade e da complexidade de um caso singular, para chegar a compreender sua atividade em circunstâncias importantes”.

Para Lüdke e André (1986, p. 17),:

O caso é sempre bem delimitado, devendo ter seus contornos claramente definidos no desenrolar do estudo. O caso pode ser similar a outros, mas é ao mesmo tempo, distinto, pois tem um interesse próprio, singular. [...] O interesse, portanto, incide naquilo que ele tem de único, de particular, mesmo que posteriormente venham a ficar evidentes certas semelhanças com outros casos ou situações. Quando queremos estudar algo singular, que tenha um valor em si mesmo, devemos escolher o estudo de caso.

3.5 SUJEITO DA PESQUISA

Este estudo acompanhou uma aluna NEE, SD, do Curso Superior de Tecnologia em Dança, da Universidade Luterana do Brasil – ULBRA, Campus Canoas/RS, hoje com 25 anos de idade, aqui no trabalho denominada Flor, através de seus depoimentos, de seus familiares, alguns professores e colegas de curso.

3.6 PROCEDIMENTOS

Os dados foram coletados, conforme a seguinte lógica:

- a) Primeiro contato, por telefone, com a aluna NEE e sua mãe, com o objetivo de agendarmos um encontro para apresentar o Projeto de Pesquisa.
- b) Primeira entrevista com a aluna NEE, SD, e sua mãe, na residência de ambas, para apresentação do Projeto de Pesquisa, deixando bem explícitos os objetivos e a seriedade do referido. Neste momento, foi obtida a permissão de ambas para dar início à pesquisa, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (vide Anexo A).
- c) Solicitação de licença na Universidade, através da Coordenação do Curso de Tecnologia em Dança, para observação e entrevistas com professores e colegas da aluna, sujeito desta pesquisa, em que também foi apresentado o Projeto de Pesquisa.
- d) Início das observações em sala de aula, com o consentimento de professores e colegas, obtida a licença da universidade.
- e) Após as observações, foram coletados os consentimentos dos sujeitos da pesquisa, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e acordados com os eles a data, local e forma das entrevistas. Também foi explicitado aos entrevistados como se utilizariam as informações, o caráter confidencial dos dados e a preservação do

anonimato dos sujeitos no decorrer das investigações e na publicação desta.

- f) As entrevistas utilizadas foram do tipo entrevista semi-estruturada, com base no objetivo proposto e nas questões norteadoras (vide Anexo B).
- g) Visita da pesquisadora à escola em que o sujeito de pesquisa cursou o ensino médio, em Porto Alegre, e agendamento de entrevista com a professora da aluna, participante dos encontros exploratórios.
- h) Com o consentimento de Diretora e Professora para a realização da entrevista que seguiu todos os passos descritos no item 'e'.
- i) Durante estes momentos de entrevistas, à aluna, sua família, professores e colegas, foram realizadas observações. As informações julgadas relevantes foram registradas em um diário de campo.

As entrevistas foram transcritas e analisadas através da Técnica de Análise de Conteúdo, conforme Bardin (2004).

Os sujeitos participantes desta investigação foram assim denominados:

- Professores da IES: PF1 e PF2;
- Professores do Ensino Médio: PE1 e PE2; e
- Colegas da IES: CF1, CF2, CF3, CF4 e CF5.

3.7 INSTRUMENTOS DA PESQUISA

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram:

- observações (simples e participantes), realizadas na universidade e registradas em diário de campo;
- entrevistas semi-estruturadas com a aluna com NEE, seus familiares, professores do ensino médio e da Academia e seus colegas universitários.

Dentre os instrumentos supracitados, utilizei principalmente, a entrevista, pois, como coloca Stake (1998, p. 63):

As duas utilidades principais do estudo de caso são as descrições e as interpretações que se obtêm de outras pessoas. Nem todos verão o caso da mesma forma. Os investigadores se orgulham em descobrir e refletir as múltiplas visões do caso. A entrevista é o calço principal para chegar às múltiplas realidades.

Contudo, os demais instrumentos são de extrema relevância para a execução de tal investigação, como ressalta Gil (1991, p. 122):

A coleta de dados no estudo de caso é feita mediante o concurso dos mais diversos procedimentos. Os mais usuais são: a observação, a análise de documentos, a entrevista e a história de vida. Geralmente utiliza-se mais de um procedimento. É comum proceder-se a um estudo de caso partindo da leitura de documentos, passando para a observação e a realização de entrevista e culminando com a obtenção de histórias de vida.

Este mesmo autor ainda destaca a importância da observação (p. 104- 5):

A observação apresenta como principal vantagem, em relação a outras técnicas, a de que os fatos são percebidos diretamente, sem qualquer intermediação. Desse modo, a subjetividade, que permeia todo o processo de investigação social, tende a ser reduzida.

Selltiz et. al. (1967, p. 25 apud GIL, 1994, p. 104) afirmam que:

A observação [...] pode [...] ser utilizada como procedimento científico, à medida que: a) serve a um objetivo formulado de pesquisa; b) é sistematicamente planejada; c) é sistematicamente registrada e ligada a proposições mais gerais; e d) é submetida a verificação e controles de validade e precisão.

3.8 ANÁLISE DE CONTEÚDO

Os dados obtidos nesta investigação foram analisados segundo o método de análise de conteúdos, com base em Bardin (2004), complementadas por Moraes (In: ENGERS, 1994), pela possibilidade que esta técnica oferece de investigar um objeto ou um problema de pesquisa, tendo como fonte primordial de dados os conteúdos da comunicação, com fins a definição do conteúdo das mensagens.

Conforme Bardin (2004, p. 42), análise de conteúdo é:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Como forma de facilitar esta etapa, usei de algumas estratégias apontadas por Bogdan e Biklen (1982 apud LÜDKE e ANDRÉ, 1986, p.46):

1) a delimitação progressiva do foco do estudo; 2) a formulação de questões analíticas; 3) o aprofundamento da revisão de literatura; 4) a testagem de idéias junto aos sujeitos; e 5) o uso extensivo de comentários, observações e especulações ao longo da coleta.

Para fazer a delimitação progressiva do foco do estudo, as questões surgidas e apresentadas foram confrontadas em relação aos objetivos desta investigação, logo que começaram as observações e entrevistas.

As categorias temáticas originaram-se das questões norteadoras desta investigação, sendo assim, classificadas como 'Categorias'. A partir desta classificação, as unidades de significado e temas que surgiram da exploração do conteúdo das entrevistas foram agrupadas por afinidade e classificadas como 'Subcategorias'. Todo este trabalho investigativo foi acompanhado de muita consulta às referências aqui citadas.

4 A TRAJETÓRIA DE ANÁLISES

4.1 A TRAJETÓRIA PESSOAL

A primeira categoria 'A TRAJETÓRIA PESSOAL' foi elencada para atender o foco de minha investigação: o sujeito da pesquisa que, na análise dos resultados, será nomeado pelo pseudônimo, FLOR.

Nesta categoria, as colocações feitas pela mãe de Flor retratam os caminhos pelos quais ela passou até chegar à Universidade.

Essa categoria foi subdividida em duas subcategorias com o intuito de apresentar, com objetividade, tal trajetória. A primeira, 'O início da caminhada', em que são apresentados os tipos de atendimento/tratamento que Flor recebeu, desde a primeira infância até a fase pré-escolar; a segunda, 'A passagem para a escolarização', em que são tratadas as angústias e esperanças dela e da família quanto à alfabetização.

4.1.1 O início da caminhada

Aparecerão aqui, com maior ênfase, as entrevistas com a mãe, pois foi quem me apresentou todo o tratamento de Flor.

Para que o desenvolvimento humano seja pleno, enfatiza Shore (2000, apud FERREIRA, 2002), há a necessidade de interação deste com o ambiente a qual convive. O bom funcionamento cerebral depende do rápido acesso dos dados pelos e entre os neurônios, que transmitem sinais, através de conexões – sinapses – a outras partes do cérebro. O contato da criança com o ambiente faz com que ela reaja com o recebimento das informações recebidas deste, processando-as e conservando-as. Com isto, novos sinais correm por estas conexões. Esse permanente trabalho do sistema nervoso define significativa produção de sinapses. Isso ocorre numa velocidade incrível no cérebro das crianças, principalmente nos primeiros três anos de vida.

É por isso que a experiência inicial é fundamental: as sinapses reforçadas pela experiência repetida tendem a se tornar permanentes, e as que não o foram, principalmente nos anos iniciais, são eliminadas. (...) Assim, nesse contexto, destaca-se a importância da estimulação precoce, como possibilidade concreta de promover a neuroplasticidade e o estabelecimento de novas conexões que possam fazer com que o Sistema Nervoso Central alcance maior desenvolvimento, promovendo maiores conquistas do intelecto. (FERREIRA, 2002, p.37-8).

Considerando esta necessidade de estimulação precoce, a mãe descreve como foi o atendimento inicial da filha:

O primeiro tratamento de FLOR foi numa clínica em Porto Alegre, do Dr. PB, [...]. Era um atendimento multidisciplinar, mas isso não satisfazia os anseios da família, pois era somente naqueles 40-45 min, e não se fazia mais nada, [...] isso me incomodava bastante. Ficou nesta clínica [...] até os nove meses. Foi quando soube desta outra clínica do RJ, [...] com o Método do Dr. Glenn Doman', [...]. Foi um trabalho dos nove meses aos sete anos (de vida).

Esse método, do Dr. Glenn Doman, consiste em:

[...] técnicas de estimulação cerebral, (que) [...] são cuidadosamente passadas aos pais de forma que estes possam compreender seus princípios, os detalhes técnicos e a forma como elas vão ao encontro das necessidades de seu filho, para que possam confiar no tratamento, e colocá-lo em prática ao retornarem a seus lares. (Conforme site do Instituto Veras¹⁰)

Na prática este método era assim trabalhado, como explica a mãe:

Esta técnica consistia, também, em fichas com palavras do cotidiano da criança, que eram apresentadas e lidas para ela umas dez vezes por dia, debruçada no chão, e posteriormente, eram distribuídas no chão e perguntávamos a ela onde estava tal palavra, como por ex., “mãe”, “copo”, etc.

No site do Instituto Veras encontra-se a seguinte explicação desta técnica:

Reconhecendo qual a função afetada numa criança com lesão cerebral, devemos facilitar a transmissão de mensagens ao cérebro pelo aumento dos estímulos, então tudo quanto fazemos nos Institutos para o Desenvolvimento do Potencial Humano é proporcionar a criança estimulação visual, auditiva, e tátil, com mais frequência, maior intensidade e maior duração, assim como lhe oferecer oportunidade ilimitada de exercitar suas funções em perfeita consonância com o modo ordenado como cresce o cérebro. (Doman, 1989, p. 232). Todas as técnicas e os programas desenvolvidos têm por base fazer com que as crianças passem pelas etapas do desenvolvimento descritas no Perfil (Tabela referente ao Perfil do Desenvolvimento dos Institutos¹¹) e que percorram o mesmo caminho trilhado por todas as crianças. (dados do site).

¹⁰ Disponível no site: <http://veras.org.br/proposta.htm>.

¹¹ Conforme Anexo C

Ao analisar detalhadamente esta técnica, é possível perceber que todo o tratamento da criança está voltado para o ‘estímulo repetitivo’, ou, como descreve Skinner (1972, p.10), “reforços, é claro, continuam a ser importantes mesmo depois de o organismo ter aprendido como fazer algo, mesmo depois de ter adquirido o comportamento”.

Segundo o referido autor:

Do lado prático, sabe-se como manter qualquer nível de atividade, dado por períodos diários limitados apenas pela tolerância física do organismo e pelo dia a dia sem alterações substanciais por toda a sua vida. Muitos destes resultados seriam tradicionalmente atribuídos à área da motivação, embora a principal operação seja simplesmente arranjar contingências de reforço. (SKINNER, 1972, p.10).

É sabido que para crianças SD a repetição é muito importante para a apreensão dos esquemas, devido ao seu déficit mental. Aquilo que crianças ditas ‘normais’ apreendem com alguns reforços, as crianças SD, precisam de mais estímulos para tal. Para estas crianças a interação com o meio deve ser mais explorada, como foi o caso de Flor.

Como explica Mantoan (1997b, p. 22):

Considere-se a criança portadora da Síndrome de Down, por exemplo, que sendo hipotônica, apresenta dificuldades no momento em que tem que colocar em ação seus movimentos para levantar um anteparo e recuperar um objeto escondido sob o mesmo. Essa incapacidade interfere na construção da idéia de que o objeto existe independentemente de estar sob os olhos do sujeito. [...]. A idéia de que os objetos têm existência própria é fundamental para que o primeiro degrau do conhecimento seja alcançado. À noção caminham paralelas, outras que permitem ao sujeito construir as categorias do real: tempo, espaço e relações causais, todas elas deficitárias nos casos em que o sujeito não consegue interagir com o meio de forma plena e abrangente. Em uma palavra, os alicerces da vida intelectual se consolidam no período sensório-motor e toda e qualquer perda nessa época, arrasta para as seguintes um débito que poder ser abatido, mas que jamais será totalmente saldado.

O que a Dra. Mantoan comenta, é descrito por Vigotski (1998, p.74) como “internalização”, isto é, “a reconstrução interna de uma operação externa”.

Vigotski explica (p. 75) que:

[...] o processo de internalização consiste numa série de transformações. a) Uma operação é reconstruída e começa a ocorrer internamente. [...] b) Um processo interpessoal é transformado num processo intrapessoal. [...] c) A transformação de um processo interpessoal num [...] intrapessoal é o resultado de uma longa série de eventos ocorridos ao longo do desenvolvimento.

Por isso, o uso de fichas com figuras e palavras, e a forma como foram utilizadas, para a estimulação de Flor tornaram-se fundamentais na construção de seu intelecto.

Mas não foi somente este método utilizado na estimulação precoce de Flor, como exposto pela mãe:

Fora esse método, FLOR estudou música desde cedo. Isso ajudou bastante no seu desenvolvimento, porque estabiliza o emocional da pessoa e desenvolve a inteligência, ajuda na organização neurológica. Fez natação, equoterapia e balé na infância.

E a mãe tem razão no seu discurso quando fala da música. Essa afirmação tem respaldo nos estudos de Galvão (2006)¹²:

Tocar um instrumento musical é uma das mais complexas atividades humanas pelo tipo de demanda que faz ao sistema de conhecimento como um todo. Envolve uma interdependência de aspectos cognitivos, kinaestéticos¹³ e emocionais realizados por meio de uma coordenação entre os sistemas auditivos e visuais, que se articulam com o controle motor fino (Galvão e Kemp, 1999; Pederiva, 2005). Para que a performance aconteça, há a necessidade de um plano cognitivo capaz de estabelecer uma intenção de comunicação de um discurso musical coerente estabelecido na interpretação, e de um plano físico, para levar a termo o que foi estabelecido no plano interpretativo.

Flor continua estudando música. Ela toca violino numa orquestra de Porto Alegre – RS.

Quanto à natação, Silva, Oliveira e Galvão (2005)¹⁴ ressaltam:

A natação para pessoas portadoras de deficiência tem sido definida como a capacidade do indivíduo de dominar o elemento água, deslocando-se de forma segura e independente, sob e sobre a água, utilizando-se de sua capacidade funcional residual e respeitando suas limitações (Burkhardt, 1985 e Reis, 1983). Skinner e Thomson (1985) sugerem as seguintes vantagens da atividade aquática: o alívio do peso corporal, favorecendo o treino de marcha em indivíduos com dificuldade de locomoção; o reforço muscular em função da maior densidade da água e o relaxamento muscular e a ativação da circulação sanguínea, em decorrência do efeito turbulência.

Com relação à equoterapia, a Associação Nacional de Equoterapia (ANDE), em seu endereço eletrônico esclarece:

É um método terapêutico e educacional que utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar, nas áreas de saúde, educação e equitação, buscando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas com deficiência

¹² Artigo científico publicado no scielo.br, aceito em 25/05/2006.

¹³ Kinaesthetics: deriva de kinesthetic = cinestésico, conforme <http://www.golfinho.com.br/diversos/tradutor.htm#K>

¹⁴ Artigo científico publicado no scielo.br, aceito em 26/05/2005.

e/ou com necessidades especiais. Ela emprega o cavalo como agente promotor de ganhos físicos, psicológicos e educacionais.

Esta atividade exige a participação do corpo inteiro, contribuindo, assim, para o desenvolvimento da força, tônus muscular, flexibilidade, relaxamento, conscientização do próprio corpo e aperfeiçoamento da coordenação motora e do equilíbrio. A interação com o cavalo, incluindo os primeiros contatos, o ato de montar e o manuseio final, desenvolve novas formas de socialização, autoconfiança e auto-estima.

Como é característico da Síndrome de Down a hipotonia, a prática da equoterapia é fundamental, a fim de complementar o atendimento à criança SD e minimizar esta carência.

Já o balé é uma prática que se privilegia desta hipotonia, pois a flexibilidade é espantosa nas crianças SD, além do que, é uma atividade que requer disciplina e organização do praticante.

O conjunto destas atividades, aliadas ao afeto e à atenção familiar, foram imprescindíveis ao desenvolvimento de Flor como um todo. O seu potencial foi bem explorado, o que a auxiliou na elevação de sua auto-estima, estimulando-a a novas tentativas.

É por isso que vários teóricos e especialistas da área afirmam que as crianças SD que participam de programas de estimulação precoce, desde os primeiros meses de vida, apresentam um grande desenvolvimento de seus potenciais psicomotor, cognitivo e afetivo-social.

O que se pode sintetizar de todos esses depoimentos e fundamentações aqui expostos:

- A importância da estimulação precoce para o desenvolvimento da criança SD, desde os primeiros dias de vida;
- Quanto maior a estimulação e troca de experiências com o meio, mais conexões cerebrais a criança SD fará, aumentando as chances de interação com este.

4.1.2 A passagem para a escolarização

Nesta subcategoria será apresentado o momento em que a Flor começa a receber a 'Educação Formal', propriamente dita.

Apesar de que a maioria das famílias encara o processo de escolarização como algo normal, esta etapa já é delicada para crianças ditas normais, por conseguinte para as portadoras de NEE, este evento é ainda mais melindroso.

A mãe relata o seguinte, deste período:

Na alfabetização, foi um investimento muito grande, com dedicação quase que exclusiva para tal. No início FLOR não tinha “maturidade” para ficar quatro horas sentada estudando.

Vigotski (1997, apud LIZARAZU, 2001, p.67)) explica que a falta de maturidade em crianças com deficiência mental ocorre porque “há um maior comprometimento das funções psíquicas elementares” e uma “baixa relação entre o intelecto teórico e prático, com tendência a recuar pelo cansaço”. O autor complementa, salientando que “durante o trabalho”, no caso, a alfabetização, “podem aparecer pausas” e a criança dirigir sua atenção a outras atividades, “por conflito entre o desejo de continuar e a manifestação do cansaço”.

Contudo, Vigotski (apud LIZARAZU, 2001, p.67) afirmava que:

[...] as dificuldades não desanimam as crianças, mas as ativam, as conduzem a um caminho de meandros no desenvolvimento, [...] mas o afeto as estimulam a superar as dificuldades; e se desenvolvem com diferentes possibilidades de concentração, tensão e intensidade dos cursos e dos processos, (sendo) necessário ajudá-las a encontrar os vínculos entre os fenômenos da natureza e os sociais. Para alcançarem o mesmo que as normais necessitam de mais criatividade.

E é justamente o que conclui a fala da mãe: “aos poucos e com muita dedicação da família, (ela) conseguiu superar esta fase e hoje lê, e interpreta o que lê, com muita clareza”.

Contudo, não se pode deixar de lado o próprio esforço de Flor, que a professora (PE2) afirma, “o que FLOR alcançou foi proporcionado pela família, no caso, a mãe, mas houve muito esforço dela própria”.

Vigotski (1991, p. 60-61) apresenta, como resultado de uma pesquisa realizada com crianças, a seguinte conclusão:

Observamos que as operações com signos aparecem como o resultado de um processo prolongado e complexo, sujeito a todas as leis básicas da evolução psicológica. Isso significa que a atividade de utilização de signos nas crianças não é inventada e tampouco ensinada pelos adultos; ao invés disso, ela surge de algo que originalmente não é uma operação com signos, tornando-se uma operação desse tipo somente após uma série de transformações qualitativas. Cada uma dessas transformações cria as condições para o próximo estágio e é, em si mesma, condicionada pelo estágio precedente; dessa forma, as transformações estão ligadas como

estágios de um mesmo processo e são, quanto à sua natureza, históricas. Com relação a isso, as funções psicológicas superiores [...] surgem ao longo do processo de desenvolvimento psicológico da criança como resultado do mesmo processo dialético, e não como algo que é introduzido de fora ou de dentro.

Outro fator importante, que enfatizado e relatado pela mãe, “Flor sempre estudou em escola regular”.

E também é o que relata a irmã:

Flor recebeu muitos privilégios quanto à educação. Crédito parte do sucesso pedagógico de Flor à questão financeira da família, que foi possível oferecer uma educação em escolas privadas, fora todo o atendimento especializado. Por exemplo: Flor fez balé na escola da professora Vera Bublitz.

Como Pueschel (1998) salienta, é fundamental que crianças SD sejam colocadas em situação que consigam um desempenho escolar. Explorar, avaliar e desafiar constantemente o potencial de cada criança, aumenta a sua auto-estima. Isso, com o incentivo correto, pode ser suficiente para a criança SD. Então, é possível afirma que, conforme pesquisa de Cardoso (2001, p.57), “[...] as chances de desenvolvimento de potencial cognitivo da criança SD são maiores quando ela está inserida na escola regular”, pois, caso contrário, “ela não teria essas possibilidades de construção lógica e de raciocínio numa escola especial”.

Fica cada vez mais evidente que a inclusão é fator proeminente para o desenvolvimento global das crianças SD. E não somente para essas, mas para as demais, pois todos ganham convivendo com as diferenças. Afinal de contas, SER DIFERENTE É NORMAL¹⁵!

4.2 A TRAJETÓRIA FAMILIAR

A segunda Categoria, ‘A TRAJETÓRIA FAMILIAR’, traz à pauta as colocações feitas por Flor, sua mãe e a irmã.

Flor perdeu o pai quando tinha nove anos. Este foi um fato muito marcante na vida das filhas, o que se evidenciará a seguir.

¹⁵ O slogan “Ser diferente é normal” bem como sua logomarca, pertencem a agência de publicidade GiovanniFCB e ao instituto MetaSocial, através de registro de propriedade intelectual nºs 1515712 de 12/12/2004 e 827219156 de 09/03/2005.

Por ser a família “o ponto de partida que fundamentará toda a modificação em termos sociais no que se refere à inclusão desse sujeito que nasceu com uma anomalia genética” (CARDOSO, 2001, p.57), ela (família) constitui-se o conteúdo reflexivo da categoria que enfatizará todos os anseios, angústias e compensações dessa caminhada.

A Subcategoria ‘A TRILHA’ apontará como aconteceu tal caminhada.

4.2.1 A trilha

A temática desta Subcategoria traz o conjunto de emoções implícitas nas entrevistas realizadas com Flor, sua mãe e irmã, desde seu nascimento, passando pelos tratamentos recebidos, e o processo de inclusão escolar.

Quando se espera um bebê, durante os meses de gestação, a família faz planos para o seu futuro, imagina com quem este poderá se parecer. Nestes planos, sonhos e imaginações não está incluso um bebê ‘diferente’, pois nenhuma família se prepara para tal evento. A frase mais dita e ouvida por uma família, a espera de seu rebento, é: ‘Tendo saúde é o que basta’.

No momento em que ‘aquele ser imaginado’ não nasce e, em seu lugar, como exposto por Kortmann (STOBÄUS e MOSQUERA, 2004), nasce um bebê com características que o identificam a uma população considerada ‘inferior’, com deficiência mental, a família vive uma espécie de ‘luto’ por aquele ser que não veio.

Quando da entrevista com a irmã de Flor, pude evidenciar tal fato. Palavras da irmã, “[...] nos primeiros meses, meus pais sofreram muito”.

Marchesi, Coll e Palácios (1999, apud RAZZERA HUERTA, 2002), afirmam que quando o filho ou filha criado no imaginário dos pais não nasceu, estes têm de percorrer um caminho marcado por sentimentos diversos que vão da rejeição à possível aceitação.

No entanto, estes sentimentos, ainda que vividos por toda a família, pode não ter a mesma magnitude a todos, isto é, cada membro da família reage e avalia diferentemente à situação difícil.

Pode-se observar pelo relato da irmã, “todo o tratamento de FLOR foi encabeçado por minha mãe. Acho que eu e meu pai éramos coadjuvantes”.

Isto se evidencia na fala da mãe quando descreve o tratamento de estimulação precoce de Flor: “Este método foi bastante sacrificante, tanto para a FLOR como para a família. Foi um trabalho dos 9 meses aos 7anos dela. Na época, para FLOR foi bom, mas hoje, acho que (eu) não faria de novo”. E mais adiante ela acrescenta: “[...] é um método [...] caro e exige dedicação total de todos, criança e família. Não está ao alcance de todas as famílias. O método [...] provoca estresse físico, faz parte do tratamento [...] na família certo estresse psíquico”.

Ali et al. (1994, apud SILVA e DESSEN, 2001)¹⁶, em seus estudos identificaram vários fatores que poderiam constituir uma sobrecarga para os genitores, desencadeantes de estresse e conseqüentes sentimentos antagônicos em relação a seus filhos com deficiência, como: (a) o tempo – os genitores gastam muito tempo no cuidado e atenção às suas crianças deficientes, reduzindo seus contatos sociais e culturais; (b) os recursos financeiros – os genitores arcam financeiramente com a maioria dos atendimentos à sua criança; (c) os limites sociais e psicológicos – as atitudes da sociedade em relação às pessoas com deficiência mental, geralmente, não são positivas.

Como a irmã de Flor tinha oito anos quando de seu nascimento, ela encarou seu tratamento como ‘normal’. Achava que tudo pelo que a irmã passava (atendimento/tratamento) era comum: “[...] para mim, todas as atividades de estimulação foram encaradas como algo normal, achava que o que acontecia com outras crianças era ‘fora do normal’”.

Para Bagenholm e Gillberg (1991, apud SILVA e DESSEN, 2001),:

[...] as percepções dos irmãos de crianças DM, autistas e crianças não deficientes, na perspectiva dos próprios irmãos. Os resultados mostram que todos eles foram positivos em suas expressões ao se referirem a seus irmãos com deficiência, embora 65% dos irmãos do grupo de DM não soubessem explicar o porquê de seu irmão ser diferente dos outros. Não foram relatados problemas de solidão entre os irmãos das crianças DM [...]. Os dados também revelam que os irmãos do grupo de crianças DM brincavam mais que os outros grupos de irmãos.

Os relatos de Flor são relacionados a fatos mais recentes, demonstrando certa dificuldade para eventos do passado, a exceção da morte do pai, por tratar-se de algo muito significativo. Quando lhe pergunto sobre eventos relevantes de seu processo evolutivo, como lembranças da adolescência, quando ela diz que lembra

¹⁶ Este artigo é uma versão modificada da introdução da Dissertação de Mestrado da primeira autora, implementada com o apoio do CNPq. Publicado no scielo.br. Aceito em 16/08/2001.

“dos brinquedos”. Essa dificuldade de relação temporal é típica de pessoas com deficiência mental.

Segundo Luria (1981, p. 195), este fenômeno é característico de indivíduos com lesões das zonas frontais mediais, assim descrito:

O principal sintoma encontrado em pacientes com lesões das zonas frontais medias é, [...] um distúrbio da seletividade de processos mentais [...] configurando-se uma situação em que o paciente não mais se orienta [...] ao seu passado. [...] Um segundo aspecto dessa síndrome é o grosseiro distúrbio de memória encontrado nesses pacientes.

Porém, tal lesão não impossibilitou Flor de chegar onde está: na universidade!

E é esse processo de inclusão que discutirei a seguir.

O que se pode destacar nesta Subcategoria:

- A família dificilmente se prepara para a chegada de uma criança com necessidades especiais;
- Quando tal fato ocorre, é necessário um novo ‘começo’, que se processará entre sentimentos antagônicos, porém desafiadores da nova realidade;
- Os irmãos geralmente aceitam com mais facilidade e tolerância o irmão com deficiência;
- Os desafios de criar um filho com necessidades especiais são grandes, porém têm suas compensações e alegrias.

4.3 A TRAJETÓRIA ACADÊMICA

Esta Categoria constitui-se ponto fundamental da investigação, pois analisa o des-vendar de como foi possível o ingresso e a permanência de Flor no ensino superior.

Flor passou por algumas dificuldades que poderiam ter lhe desestimulado a dar continuidade nesta empreitada, por isso a relevância de uma reflexão sobre a permanência dela no terceiro grau.

Esta Categoria está subdividida em três Subcategorias: a primeira, ‘Nova direção’, trata do próprio processo de inclusão na universidade; a segunda, ‘Sentido

obrigatório', trata do auxílio extra-classe que Flor recebeu e recebe na IES; e por fim, 'fluxo constante', retrata questões relativas à avaliação de seu aprendizado.

4.3.1 Nova direção

A Subcategoria foi assim denominada 'NOVA DIREÇÃO' por ser uma etapa nova, quase inédita aos portadores de necessidades especiais, principalmente com deficiência mental. Em outras palavras, é o processo de inclusão de Flor no ensino superior.

O ingresso de Flor, na universidade, é relatado por ela: "Ingressei na (IES), por vestibular, em 2005, mas fiz o vestibular para Fisioterapia. Depois é que passei para Tecnologia em Dança".

Isto ocorreu por que: "estava com dificuldade de acompanhar certa disciplina". E a troca de curso foi sugerida "pela própria universidade", como comenta Flor e posteriormente é ratificada por sua mãe.

É possível observar aqui o começo do processo de inclusão, como especificado a seguir, através de investigações das psicólogas Manente, Rodrigues e Palamin (2007)¹⁷, em relação ao acesso de deficientes auditivos, mas que podem muito bem ser aplicado aos demais deficientes, ao ensino superior:

Leite e Oliveira (2000), Stainback e Stainback (1999) e Coll e Palácios (1995) ponderam que a inclusão ocorre quando as necessidades educacionais especiais dos alunos são atendidas com o oferecimento dos recursos adequados. Ainda que estejam se referindo à escolaridade inicial, a identificação de quando um aluno apresenta necessidade educacional especial acontece no momento em que mostra não conseguir aprender e render conforme o seu grupo, de acordo com sua idade cronológica e particularidades. As causas podem se dar por inadequação do espaço local, estrutura curricular ou metodologia inadequada.

Esta sensibilidade da IES em verificar a dificuldade de Flor e oferecer-lhe uma outra opção de curso, demonstra que o setor está caminhando em direção à concretização da inclusão.

O relato de uma professora da IES (PF2) aponta claramente esta prática inclusiva da IES:

¹⁷ Relato de pesquisa publicado no scielo.br. Aceito em 13/04/2007.

Anteriormente à presença da aluna Flor na disciplina que ministro, eu já sabia que ela estava matriculada no Curso, pois eu e demais professores fomos informados dessa "situação" pela coordenação do curso de dança.

A comunicação é fundamental dentro de uma instituição de ensino inclusiva, como foi explicitado acima. Quando são participadas ao professor as condições de seus alunos, torna-se mais fácil a organização de seus planos de disciplinas, tornando-os mais flexíveis para atender a todos os educandos, com qualidade e eficiência.

Mas esta situação é tão peculiar, quase tão incomum que não há relato na literatura até então publicada. O que acaba sendo um grande desafio aos professores, como exposto pela professora (PF1): “Tenho trabalhado bastante com inclusão, mas no ensino superior é a primeira vez, e tenho tentado trabalhar e avaliar de forma individualizada”.

Para a concretização desta nova proposta de ensino em relação ao ‘diferente’, as colocações de Manente, Rodrigues e Palamin (2007) colaboram com a reflexão:

Isso seria possível através de um programa de ensino com uma filosofia em comum, coordenado por uma equipe constituída por professores, pais, alunos, membros da comunidade e administradores comprometidos com o atendimento à diferença. Como a instituição escolar serve de modelo para o restante da sociedade no lidar com a pessoa com deficiência, a inclusão favorecerá numa busca pela justiça social (BUSWELL; SCHAFFNER, 1999). Para que o processo de incluir se efetive é necessário o treinamento dos profissionais, quaisquer que sejam que atuem diretamente com pessoas com deficiência (RYNDAK; SMITH, 1999).

E isso parece se concretizar na referida IES freqüentada por Flor, como afirma a professora (PF2): “A universidade tem um departamento específico que é responsável por esses alunos”.

O departamento o qual a professora se refere é o Instituto de Pesquisa em Acessibilidade da universidade. Esse órgão é responsável pela articulação institucional referente às pessoas com deficiência.

Pacheco (2007, p. 195- 196) aponta a importância dos serviços de apoio à escola inclusiva:

Uma das condições para uma educação inclusiva bem-sucedida é o acesso a especialistas que tenham o conhecimento e a experiência para apoiar os professores no exigente papel de atender a todos os alunos. [...] eles (os serviços de apoio) constroem a ponte entre diferentes níveis de educação escolar, avaliam e consultam.

E com relação à evolução de Flor no ambiente acadêmico, os colegas relatam:

(CF1): “No início Flor mostrava insegurança para se relacionar. Hoje percebo que Flor está mais segura, tem boa auto-estima”.

(CF3): “Acho que ela é aplicada, faz tudo que é proposto. Não vejo nenhuma dificuldade nela. [...] Dentro da proposta que é dada, ela realiza sem dificuldade”.

(CF5): “Acredito que a trajetória da Flor vem sendo muito boa, demonstrando grandes evoluções no sentido de relacionamentos e aprendizagens para ela e para os colegas e se continuar assim, ela irá longe”.

Outra observação pertinente é com relação à sua disciplina, também apontada por uma colega e pelas professoras:

(CF4): “Observo que Flor anota tudo, está sempre escrevendo, até mesmo nas aulas práticas”.

As anotações que Flor realiza, é justamente para auxiliá-la nos estudos, um subsídio que serve de reforço ao que foi trabalhado em sala de aula, para posterior ‘memorização’ e entendimento.

(PF2): “Considero a sua trajetória na disciplina como "normal", pois ela participa nas aulas teóricas, práticas e nas atividades especiais. [...] Cabe salientar que não tem nenhuma falta na disciplina pelo menos até o presente momento”.

O que também é apontado pela professora (PF1): “A vantagem é que ela não falta e “funciona bem”.

São aspectos a serem destacados importantes aqui: a notória evolução de Flor, tanto em aprendizagem, como de relacionamentos; sua disciplina e determinação.

A lição que se pode tirar então: “Querer é poder!”

4.3.2 Sentido obrigatório

Nesta Subcategoria será analisado as formas de auxílio extra-classe que Flor vem recebendo na Academia.

O subtítulo 'SENTIDO OBRIGATÓRIO' advém da necessidade de constante suporte que Flor vem recebendo, conforme salienta Carvalho (2000, p.87) "ações de apoio específico a serem oferecidos aos alunos (NEE), individualmente, ou em pequenos grupos".

Conforme a professora (PF1), Flor recebe ajuda "dos colegas. Os professores, nos intervalos, também a auxiliam. Até mesmo em contato com a mãe para auxiliar nas saídas de campo para teatro, seminários de danças, espetáculos".

Já a professora (PF2):

O auxílio que presto a ela se dinamiza nas próprias aulas, mais para esclarecer dúvidas e ao mesmo tempo reforçar a um entendimento a cerca do que ela exatamente tem que fazer nas aulas - relacionadas às atividades - no mais sempre que necessário ocorre comunicação por telefone.

Segundo Mantoan (1997, p. 150 - 151), para que o aluno com deficiência mental seja inserido no ambiente da escola, de modo que suas "habilidades intelectuais alternativas" sejam desenvolvidas e estimulado seu "subfuncionamento mental, [...] o papel do professor é fundamental no sentido de prover o meio escolar dessas condições [...] porque a intervenção pedagógica acontece em um contexto interacional de coletividade".

Para tanto, Pacheco (2007, p. 198) destaca que, para se evitar uma educação paralela segregada, é importante que a equipe docente, podendo incluir a equipe de serviço de apoio, procurem por estratégias que os próprios professores possam usar sem a necessidade de programas específicos para os alunos NEE, dizendo que "procurar por soluções baseadas na adaptação de ambientes e na proposta de apoio adequado" satisfazendo as necessidades de todos os alunos, "em vez da integração de determinados alunos".

Como relata a professora (PF1), os colegas realmente a auxiliam:

No tempo do 'Atelier Coreográfico' em que ela esteve comigo, teve colaboração do grupo todo. Outra disciplina: 'Técnicas de Instrução na Dança', em que os alunos trabalhavam com aulas de dança, em grupos, para alunos da redondeza, [...] o grupo disse que Flor trabalhou bem nestas aulas.

O que é ratificado na fala de uma colega, (CF2), "no início, FLOR teve dificuldades e eu a auxiliei no aprendizado, não com respostas, mas orientando nas pesquisas".

Esse auxílio dos colegas a Flor é a prática do que Delors recomenda em seu Relatório para a UNESCO (1996, p. 145), de que “cada um deve simultaneamente aprender e ensinar [...] o trabalho dos estudantes a serviço da comunidade, são [...] fatores que podem enriquecer o papel cultural das instituições de ensino superior”.

E Flor cita, nas entrevistas, várias vezes os auxílios recebidos dos colegas:

[...] quando tem trabalhos de pesquisa, quem me ajuda é a CF6. [...] a mãe sempre pergunta se quero ajuda para estudar [...] depois relembro com os colegas, peço ajuda pra eles e pros professores. Converso muito com a CF1 sobre os trabalhos e as disciplinas [...] ela ajuda quando me sinto meio perdida. Falo mais com o CF3 quando tem apresentação, às vezes sobre a disciplina. Depois das aulas a gente faz alguns exercícios juntos, quando me sinto perdida (termo muito citado: “perdida”). Com a CF2, converso mais sobre as aulas da PF1, [...] CF4 também me ajuda quando tenho dificuldade.

Cardona Moltó (2006, p. 179) aponta que, como resultado de suas investigações, um dos efeitos da inclusão nos companheiros de alunos NEE (tradução própria): “[...] é freqüente que determinados estudantes adotem rol de responsabilidades para solucionar problemas de índole física, social ou acadêmica que afetam seus companheiros com alguma deficiência”. E a referida autora conclui que:

[...] os companheiros sem problemas têm uma idéia positiva da inclusão e crêem que ela é benéfica, o que repercute [...] numa sensibilidade maior às necessidades do demais [...] enfim, uma maior capacidade para tratar com as diferenças em suas vidas.

Hollowood et al. (1994/1995, apud CARDONA MOLTÓ, 2006) apontam que a presença de alunos NEE em sala de aula regular não tem efeito negativo no rendimento dos demais. McDonell et al. (1997, apud CARDONA MOLTÓ, 2006), concluem o mesmo, isso que estes últimos realizaram estudos com alunos com necessidades educativas especiais severas.

Nesta mesma investigação de Cardona Moltó, são citados outros estudos, até os realizados pelos próprios alunos, que assinalam os benefícios em seu desenvolvimento cognitivo-social, além da redução do receio frente às diferenças.

O que foi exposto aqui me remete às seguintes conjecturas:

- A ajuda extra-classe não necessariamente advém exclusivamente dos esforços do professor. Às vezes o auxílio de um colega é mais relevante, pois a relação se faz num mesmo nível, isto é, entre alunos;

- Os benefícios da inclusão não são apenas para os alunos NEE, mas para todos os demais, porque se ampliam os conceitos de justiça e direito;
- Aquele colega que auxilia o companheiro NEE torna-se mais tolerante frente às diferenças, erradicando-se o medo daquilo que é considerado fora do normal; e
- O aluno NEE incluído em classe regular não interfere nem prejudica o rendimento acadêmico dos demais.

4.3.3 Fluxo constante

A Subcategoria, denominada 'Fluxo constante', discute aspectos referentes à avaliação.

O termo 'Fluxo' foi usado porque a avaliação deve ser dinâmica, corrente, e 'constante' porque deve ser uma avaliação permanente.

Conforme Lamas (2005), a avaliação, entre outras finalidades, deve facilitar a formação, potencializar a participação, promover a auto-estima e garantir as mesmas possibilidades a todos.

Para Pacheco (2007, p. 177- 178), a avaliação tem dois propósitos:

Em primeiro lugar, ela fornece informações sobre a situação de certos aspectos do trabalho escolar e sobre a situação de determinados alunos ou grupo de alunos que podem ser usadas para a comparação antes e após um projeto. Em segundo lugar, [...] fornece informações sobre que decisões devem ser tomadas sobre um projeto ou seu desenvolvimento. A integração da avaliação e do trabalho de desenvolvimento é uma maneira de introduzir novas oportunidades de ensino. [...] o uso de vários métodos de avaliação aumenta o valor do processo de avaliação e pode aumentar a sua confiabilidade.

No relato da professora (PF1):

Na dança, a maioria das avaliações são práticas. Isto dá mais flexibilidade nas avaliações. Nas teóricas, é necessário um pouco mais de esforço, é preciso conversar com Flor para verificar o que ela quis dizer com a sua escrita. Cada professor tem seu estilo de avaliação, mas tem havido evolução no seu aprendizado.

Já para a professora (PF2):

Mantenho a mesma avaliação, pois creio que a mesma deva ser realizada por ela - sem diferenças - é claro que suas notas são diferenciadas e o que

não é exatamente respondido, explico novamente como se deveria e aí peço para ela refazer em casa, mas creio que é pertinente ela fazer as mesmas avaliações, já que tem materiais teóricos de apoio, porém irei lhe dar um trabalho extra como avaliação final para também ser feito em casa, mas sempre procuro auxiliar suas dúvidas e ou similares, caso seja necessário, mas como a disciplina é eminentemente prática, ela dá conta de realizar todas as propostas de movimentos e de coreografias, com seus limites, mas ela para mim realiza com qualidade, dentro do seu desenvolvimento, capacidade e habilidades

São visíveis nestes dois relatos das professoras, as colocações feitas por Pacheco (2007):

- O uso da avaliação para verificar a situação de aprendizado do aluno, no caso a Flor, para fazer um comparativo de sua evolução;
- A integração da avaliação e trabalho, que oferece a oportunidade de Flor poder explicar “o que ela quis dizer com sua escrita” e de “refazer” questões, quando não foi atingido o nível de aprendizado desejado; e’
- O uso de vários métodos de avaliação, o que dá ao aluno a oportunidade de construir, através de diversos meios de avaliação, seu aprendizado.

4.4 OS COMPANHEIROS DE CAMINHADA

A referida Categoria ‘OS COMPANHEIROS DE CAMINHADA’ aborda as relações interpessoais de Flor em seu ambiente familiar e acadêmico.

Nesta categoria, foram selecionadas três Subcategorias: a primeira, ‘O guia’, analisa as relações familiares; a segunda, ‘Os guias auxiliares’, trata as relações com os professores, tanto da universidade como do ensino médio; a terceira, ‘Os outros peregrinos’, examina as relações com os colegas.

4.4.1 O guia

Esta Subcategoria foi assim denominada porque a família é o ‘norte’, que orienta toda a caminhada de inclusão. Ou seja, o processo inclusivo começa dentro da família. É a primeira instituição a qual a criança tem contato.

Todo o cuidado, o carinho, o amor, a atenção, e a forma como estes sentimentos lhe são passados, irão interferir na sua relação com o mundo externo.

Para Buscaglia (1993, apud RAZZERA HUERTA, 2002) a família tem como importante função ser o porto seguro onde a criança aprende a amar, a desenvolver sua personalidade e sua auto-estima e a relacionar-se com o mundo de forma plena.

Assim, a família constitui uma interdependência de relações tão intensa que qualquer evento ou alteração que possa acontecer a um de seus elementos, influencia todos os demais.

Quando Flor descreve o relacionamento dela com a mãe e diz “ela é legal, me ajuda na faculdade com os trabalhos. [...] A mãe me ajuda com dinheiro e dá bons conselhos. Ela me deixa mais tranqüila.”, ela estabelece alguns aspectos dessa relação de afeto, de cuidado da mãe para com ela, desde tenra idade, como apresenta a irmã: “Todo o tratamento de Flor foi encabeçado por minha mãe”.

Esse ‘encabeçamento’ do tratamento de Flor pela mãe é relatado na literatura como o “mito do amor fraternal” (FERNANDEZ, 2001, apud RAZZERA HUERTA, 2002). Em muitas sociedades, por tradições, as tarefas dos membros da família foram bem delimitadas, sendo o pai responsável pelo seu sustento e a mãe pelo cuidado da prole.

Logo, é com a mãe que cada pessoa estabelece o primeiro contato com o outro e, nos primeiros meses de vida, a criança não faz essa separação, pois ela ainda terá que aprender que existe um mundo externo, a mãe e outros sujeitos. Para o bebê, a mãe é uma extensão de si.

Para Lebovici (1987, apud FERREIRA, 2002, p. 48),:

A interação mãe-filho é hoje concebida como um processo ao longo do qual a mãe entra em comunicação com o bebê enviando-lhe certas mensagens, enquanto o bebê, por sua vez, responde à mãe com ajuda de seus próprios meios.

Os resultados dos estudos de Silva e Dessen (2001) “sugerem que [...] a mãe é a maior responsável pelos cuidados e pela transmissão de regras às crianças com síndrome de Down”. E este fato não é diferente em relação à família de Flor, pois em todos os relatos com os professores, do ensino médio à universidade, a presença da figura da mãe é constante.

A mãe não chega a comentar como é o relacionamento mãe-filha, mas pelo relato da irmã se verifica a intensidade dessa relação, principalmente após o

falecimento do pai: “Quando o meu pai faleceu, minha mãe se apegou demais com Flor”.

Os relatos da irmã de Flor: “Nós éramos muito próximas e ao pai também. Estava sempre perto dela”.

Quando Flor fala de sua irmã, “A minha irmã é legal”, ela também fala de seu sobrinho: “Ela tem um filho de 10 anos”, evidenciando certo ciúme dele, pois provavelmente, ela percebe que é obrigada a dividir afetos e atenções da irmã, com o filho, talvez por este apego que ambas tiveram na infância, fica difícil compreender a questão. No entanto, a irmã considera como “uma relação mais ‘normal’”.

Quanto a esta relação, a pesquisa de Silva e Dessen (2001) constata o seguinte: “Nenhuma desvantagem advinda do fato de se ter uma criança com síndrome de Down na família foi constatada, principalmente em relação aos efeitos sobre os irmãos”.

Há uma afinidade no relato de ambas quando falam do pai. Flor diz que muitas vezes se lembra do pai, que faleceu quando ela tinha nove anos: “(o pai) era muito legal comigo [...] contava histórias. Num Natal ganhei uma boneca (Meu Bebê) dele, não lembro qual foi o Natal [...]. Quando não tenho nada pra fazer, pego a boneca pra ‘lembrar da infância’”.

A relação pai-filha(s) se dava, como comenta Flor, assim: “O pai cantava músicas italianas pra mim [...]. Dormia com ele quando pequena. [...] me mimava bastante e depois brigava comigo, porque fazia travessuras”.

Outro dado levantado das investigações de Silva e Dessen (2001), “o pai, por sua vez, desempenha um papel secundário, envolvendo-se menos com a rotina da casa, embora inicie interações com sua criança com uma frequência similar à da mãe”.

Esse fato também é expresso pela irmã, quando fala do tratamento de Flor, quando criança: “[...] acho que eu e meu pai éramos coadjuvantes.”.

O que fica evidente dos relacionamentos entre os membros da família, tanto de Flor como nas demais pessoas NEE, está conectado com:

- A forte presença da mãe, em todas as fases da vida dessas pessoas, constituindo-se o grande GUIA de toda essa caminhada;
- A presença do pai, porém com menos intensidade que a mãe (aqui, cabe uma ressalva, dado ao fato de o pai não estar mais presente, o que configura insuficiência de dados para completar a análise);

- A relação de afeto e super-proteção dos irmãos (no caso, irmã) com as crianças NEE; e
- A família como ambiente privilegiado de amor e solidificação dos preceitos necessários para a convivência em sociedade.

4.4.2 Os guias auxiliares

A Subcategoria 'OS GUIAS AUXILIARES', retrata as relações de Flor com seus professores, da Escola e da Universidade. Os professores são Os Guias Auxiliares, porque são estes que fizeram e fazem a intermediação de conhecimento e de interações sociais entre Flor e a comunidade escolar-acadêmica.

A Escola de Ensino Médio, freqüentada por Flor, localizada em Porto Alegre, trabalha com inclusão desde a sua fundação, há 15 anos.

A diretora da Escola, professora (PE1) relatou-me o seguinte:

[...] a escola apresenta uma proposta pedagógica diferenciada de inclusão, com adaptação curricular [...] É realizado um enxugamento do mesmo, para as necessidades do dia-a-dia, possibilitando um aprendizado daquilo que realmente é importante para o futuro destes alunos como cidadãos e profissionais. Tudo é trabalhado mais no concreto.

Nas investigações de Cardona Moltó (2006, p. 180) foram identificados resultados tanto positivos como negativos, que se diferenciam conforme a posição do professor (generalista ou especialista = psicopedagogo), com relação aos efeitos da inclusão. Para os professores generalistas, destacam-se como positivos:

(1) aumento da segurança e confiança para atender as necessidades de um alunado mais diverso como resultado da experiência; (2) são mais conscientes do efeito que eles como professores podem causar em seus alunos; e (3) sentem-se bem com relação à sua capacidade de produzir mudanças.

Os pontos negativos seriam (p. 180):

(1) a atitude negativa ou a resistência de alguns professores a ensinar alunos com NEE; (2) a preocupação de que a educação (qualidade) dos alunos sem problemas especiais decaia; (3) o medo de que os especialistas não satisfaçam suas necessidades; (4) a preocupação em não discutir o currículo com a amplitude que gostaria; (5) a limitação de tempo e recursos para a colaboração; e (6) a falta de formação e de tempo para planejar conjuntamente com os especialistas.

Estes efeitos, apontados por Cardona Moltó em sua pesquisa, estão diretamente entrelaçados à forma com que os professores se relacionam com os alunos NEE.

Foi possível constatar nas observações durante a visita à Escola de Ensino Médio que Flor freqüentou, o carinho com que as professoras entrevistadas têm por ela:

Professora (PE1):

A Flor foi uma excelente aluna, dedicada, comprometida e muito esforçada. Sempre participou de todas as atividades propostas, inclusive, na (sua) formatura (dez de 2004), ela preparou uma homenagem, tocando (no violino) duas músicas, por ela escolhidas e, com suas palavras, nada escrito, levava algum tempo formulando as idéias, fez um agradecimento à escola, à direção aos professores e aos colegas. Todos se emocionaram!

Professora (PE2) diz que “Flor sempre foi muito dedicada, responsável, interessada e participativa em sala de aula. Também muito questionadora, tomando posicionamentos naquilo que era discutido na aula”.

Quando perguntei à Flor do que ela mais se lembrava do tempo da Escola, ela me respondeu:

Da professora (PE2), de Português e Literatura. Era muito simpática comigo. Ia bem nas provas dela e ela convidava a gente (a turma) pra sair à noite. Saímos juntas com a turma da escola. Fomos no “Mercado Del Puerto”, um restaurante, em Porto Alegre-RS. Saímos para jantar e dançar.

Essa prática é exercida pela professora (PE2), como relata a mãe: “[...] a Professora (PE2) reúne os ex-colegas para comemorar os aniversários do mês e para manterem uma integração social”.

A professora (PE1) explicou como se davam estas saídas:

Era emprestado um veículo da escola (VAN) para que a professora pegasse os alunos em casa e os entregasse em determinado horário (por volta da 1h). Isto deu certa liberdade aos alunos para saídas em grupos sem o acompanhamento de seus pais.

O que, também, contribuía com a socialização de todos.

Esta disponibilidade da professora (PE2) nada mais é que solidariedade. De Nadal (1997, p. 17) descreve que “só na solidariedade acontece a construção do homem e do mundo. Só na solidariedade chegamos a um humanismo total, um humanismo integral”.

E ele acrescenta (p. 20 -21):

[...] Solidário é o chofer de táxi com sua disponibilidade [...] A cidade amanhece porque existe uma rede fantástica de conexões solidárias [...] E a imensa troca de solidariedade pode e deve ser remunerada sem deixar de ser um aspecto de solidariedade humana. Solidariedade e gratuidade não se confundem [...] Gratuita ou remunerada, ela expressa o homem, “é uma faísca de Deus”, [...] Solidariedade, confluência dos humanos e mais divinos: o amor. E todo o amor é criador, fazedor de laços, empreendedor.... solidário.

Para que existam relações interpessoais, deve existir solidariedade entre os envolvidos, caso contrário, não passarão de “agrupamento de pessoas”.

Flor também se refere a outros professores: “Com os professores me relacionava bem, só tinha um que “exigia muito”, o de matemática, o professor L.”.

É muito comum, a qualquer classe de aluno, a confusão professor-indivíduo com a disciplina a qual ministra.

É evidente a importância da relação professor-aluno, é o que comentam as professoras da Universidade a cerca de seus relacionamentos com Flor:

A professora (PF1): “Tive continuidade em dois semestres como professora da Flor. Tenho bom relacionamento com Flor e sua mãe”.

A professora (PF2): “Relação professora-aluna, porém, afetiva no sentido de eu ser carinhosa, compreensiva e dedicada com ela”.

Numa outra fala desta mesma professora, ela acrescenta: “Busco ter sempre tempo e paciência para sanar as suas dúvidas, perguntas e ansiedades”. Mais uma vez é manifestada a solidariedade: “ter tempo e paciência”.

Neste sentido De Nadal (1997, p. 21) diz que “solidário será o ensino superior, não quando encontrar o caminho do morro, mas quando encontrar, por opção o caminho do homem”. E, para chegar ao “caminho do homem” é preciso “ter tempo e paciência”.

Então, para que os professores possam ser ‘os Guias Auxiliares’, devem ter como uma das finalidades essenciais da prática docente, o que recomenda Delors (UNESCO, 1996, p. 162), “[...] as qualidades de ordem ética, intelectual e afetiva que a sociedade espera deles de modo a poderem em seguida cultivar nos seus alunos o mesmo leque de qualidades”.

4.4.3 Os outros peregrinos

A última Subcategoria denominada 'OS OUTROS PEREGRINOS', trata das relações dos colegas da Universidade com Flor.

Com base num dos quatro pilares para a Educação do Futuro, APRENDER A VIVER JUNTOS, estabelece que o desenvolvimento da compreensão do outro e a percepção das interdependências são fundamentais para a conscientização desse outro, o respeito para com ele, valorizando as diferenças, o que leva à compreensão mútua e à paz. Com base nesse pilar, colaboram com a reflexão os discursos dos colegas de Flor:

CF1 diz “[...] nosso relacionamento já evoluiu. [...] é necessário mais paciência para tratar com Flor, pois sei que ela não tem o mesmo ritmo dos outros”.

Essa colega enfatiza, conforme o Relatório Delors (UNESCO, 1996, p. 162), a compreensão do outro, quando destaca que “é necessário (ter) mais paciência”. Este é, quem sabe, um dos maiores desafios da humanidade e, por conseguinte, da educação: a convivência pacífica requer, minimamente, que tenhamos paciência uns com os outros. Paciência é serenidade que leva a um melhor discernimento dos acontecimentos.

CF2 destaca “tenho bom relacionamento com ela, mas observo que Flor tem melhor relacionamento com colegas mais antigos”.

É a reação mais comum de todo o ser humano: a princípio rejeitamos o novo'. Por natureza, é resistente a ele. Com o passar do tempo, vamos habituando-nos, e aceitando-o. E esta atitude não é diferente, por incrível que pareça, com relação às pessoas com necessidades educativas especiais.

CF3: “Acho que todo mundo (colegas e professores) sabe e interage normalmente dentro da turma, sem preconceito. Como o próprio curso de dança propõe, acho que todos têm direito de ser o que são e ninguém percebe as desigualdades dos outros”.

Como é enfatizado no referido Relatório, a educação tem, por um lado “transmitir conhecimentos sobre a diversidade humana e, por outro, levar as pessoas a tomar consciência das semelhanças e da interdependência entre todos os seres humanos” (UNESCO, 1996, p.97).

CF4: “Considero minha relação com Flor boa”. E CF5:

Nossa relação é muito legal, amigável, [...] procuro sempre estar atento a ela para ver se ela necessita de algum auxílio nas atividades, mas não a vejo como uma coitadinha, bem pelo contrário, vejo ela como um exemplo de vida. [...] Eu gosto muito dela, tomara que possa ser colega dela em outras disciplinas também.

Estar atento às necessidades do outro é saber 'VIVER JUNTO'.

Opinião da professora PF2:

[...] acredito que há um sentimento recíproco de carinho entre nós [...] posso até comentar que o mesmo vale para o monitor e para o que percebo de relação dela com a turma. Não sinto de nenhuma forma ela ser excluída das atividades e da relação [...] não sinto que para os colegas ela é "um peso" por estar em algum grupo de trabalho ou na própria aula. Há uma natural aceitação dela na minha disciplina, nos trabalhos em duplas, em grupos, enfim em todas as propostas da aula.

Como expõe o referido Relatório, “quando se trabalha sobre projetos motivadores e fora do habitual, as diferenças e até os conflitos [...] tendem a reduzir-se, chegando a desaparecer em alguns casos” (UNESCO, 1996, p. 98).

No caso do curso de dança, é exatamente o que acontece, pois trata-se de uma ocupação, dentro do ambiente acadêmico, relativamente nova. E fica mais evidente nas colocações feitas por Flor, quando de seu ingresso na universidade: “me senti bem tratada e respeitada pelos colegas e pelos professores. Não me senti tratada de forma diferente das outras pessoas”.

Quando ela fala sobre os colegas do gênero masculino (CF3, CF7 e CF8): “[...] são legais. Conversam muito comigo. O (CF7) conheci quando fiz jazz. Ele é legal”, o discurso corrobora ainda mais com as recomendações do referido relatório.

A fala da mãe: “Flor relaciona-se melhor com pessoas mais velhas que ela, até mesmo na IES, mas estes são relacionamentos só na IES”.

As relações humanas, principalmente aquelas pautadas na cooperação, nas atividades sociais, na ajuda aos mais desfavorecidos, nas ações comunitárias, favorecem na construção de um ser humano mais ‘humanizado’ e comprometido com a sociedade em que vive e atua, deixando de ser ‘platéia’, para ser ‘protagonista’ desta TRAJETÓRIA!

4.5 OS CAMINHOS A TRILHAR

Nesta última categoria, OS CAMINHOS A TRILHAR, a discussão incorre sobre os objetivos e sonhos de Flor para seu futuro, apresentados na Subcategoria ‘Os próximos trajetos’; as discussões relativas às dificuldades e preconceitos que as pessoas com deficiência enfrentam, na Subcategoria, ‘As curvas do caminho’; e os debates para o preparo de uma nova sociedade mais acolhedora, na Subcategoria, ‘O caminho sem volta’.

4.5.1 Os próximos trajetos

Quando um jovem ingressa no ensino superior, algumas projeções de futuro este já as têm construídas e sonhadas, muitas delas estão relacionadas à carreira que almeja seguir. Estas projeções vão, ao longo da caminhada universitária, se fortalecendo ou tomando novos rumos, de acordo com os conhecimentos e com os acontecimentos que vão se apresentando.

Como qualquer outro jovem, Flor expressa seus desejos e planos para depois de formada. Quando lhe é perguntado qual é seu objetivo depois de formada? Responde: “Ser professora de balé clássico ou dança do ventre”. E quando lhe é perguntado como se imagina daqui a cinco, dez anos, ela reitera o mesmo desejo ao responder: “Ensinando dança, até mesmo as danças livres, como pagode”.

Muito se tem discutido a respeito da inserção de pessoas com deficiência, seja ela física ou mental, no mercado de trabalho. E o assunto ganha maior ênfase, aqui no Brasil, após a promulgação das Leis nº. 8.112, de 11 de dezembro de 1990, que define em até 20% o percentual de vagas em concursos públicos, e nº. 8.213, de 24 de julho de 1991, que determina uma cota de vagas para a pessoa com deficiência, variando de 2 a 5 %, junto às empresas privadas com mais de 100 funcionários (BRASIL, 1999a; 1999b).

Contudo, ainda há certa resistência quanto à contratação de pessoas com deficiência nas empresas, além do exigido por força da lei. Uma das alegações

refere-se à falta de qualificação dessa população. No entanto, sabe-se que muitas dessas pessoas com deficiência estão se qualificando, ou seja, estão capacitadas, por exemplo, para ser professora de dança, como é o caso Flor.

Infelizmente é escassa a literatura em relação à mão-de-obra de pessoa com deficiência, segundo afirma Tanaka (2005)¹⁸. Ou seja, raríssimos são os estudos que apresentam experiências profissionais e registros escritos de utilização de mão-de-obra de pessoas com deficiência, que hoje atuam no mercado de trabalho.

Diante desse aspecto, foi perguntado à Flor, durante a entrevista, se ela já tinha pensado com qual público-alvo desejaria trabalhar depois de formada? No que, ela respondeu: “Ainda não”.

Naquele momento, a mãe interveio e disse: “Flor tu debes ir atrás disso (mercado de trabalho), debes falar com a Professora PF1 a este respeito”.

Em seguida, ela acrescentou, “acho que Flor deve decidir sobre o futuro dela, depois de formada. [...] esta é a promessa da IES: introduzi-la em grupos de dança”.

Porém, a “introdução em grupos de dança” referida na promessa da Instituição de Ensino Superior deve ocorrer o mais breve possível para que esta comunidade – grupo de dança – possa recebê-la como pessoa que está se capacitando para ser professora de dança, e não simplesmente, admiti-la por benevolência ou mera obrigatoriedade de lei.

É sabido da importância da legislação brasileira, que regula o acesso das pessoas com deficiência ao mercado de trabalho, “mas ela por si só não irá resolver os problemas que essa população terá que enfrentar para chegar ao mercado de trabalho” (TANAKA, 2005).

4.5.2 As curvas do caminho

Sem dúvida, o maior desafio das pessoas com deficiência, em especial a mental, é enfrentar o preconceito.

¹⁸ Relato de pesquisa publicado no scielo.br, aceito em 30/08/2005.

A sociedade considera a deficiência como uma falta ou impossibilidade. Um corpo marcado por estereótipos típicos de uma população classificada como 'inferior', lembra a imperfeição humana, fato que a sociedade tenta negar, pois a cultura do 'corpo perfeito', como sinal de 'corpo e mente saudáveis' está muito enraizada, no tecido social.

Portanto, toda a vez que o sujeito foge ao modelo de beleza e conformidade humana, existe uma tendência à rotulação, que passa a ser a forma pela qual irá se identificar o sujeito fora do padrão modelar: a 'magrela', o 'gorducho', o 'cego', a 'surda', o 'paralítico', o 'retardado', a 'Down'...

O preconceito em relação às pessoas como deficiência, é a transformação da limitação específica em totalidade, conforme descreve Amaral (1998, apud SILVA, 2006)¹⁹.

Allport (1954/1958, apud SILVA, 1998, p. 8)²⁰ define preconceito como "uma atitude negativa ou hostil para com uma pessoa pertencente a um grupo, simplesmente porque pertence àquele grupo, e por isto é considerada tendo as qualidades indesejáveis atribuídas àquele grupo".

Com relação a este desafio, ainda constante, da pessoa com deficiência, as fala dos colegas de Flor reiteram a questão:

CF3: "acho que a sociedade ainda recrimina muito".

CF5: "[...] preconceito e o pré-conceito [...] apesar da mídia ocultar um pouco, ainda são muito grandes".

A mãe também coloca que "a Síndrome de Down não incomoda, o que incomoda é a neurose que se formou sobre ela (SD)".

E ela tem razão, pois essa neurose nada mais é que a rotulação que virou identificação.

Numa das entrevistas, Flor desabafa: "[...] eu sou normal, [...] me olho no espelho e me vejo normal!".

É de salientar que a imagem refletida no espelho é a imagem da Flor, não a da Síndrome, pois ela é única, constitui a sua identidade, a qual não deve estar associada a sua condição sindrômica.

¹⁹ Artigo científico publicado no scielo.br, aceito maio de 2006.

²⁰ Artigo científico publicado no scielo.br. Dados parciais deste estudo foram apresentados na XXVI Reunião Anual de Psicologia, Ribeirão Preto, 1996.

Quanto à mídia, como destacado por um colega de Flor, e sua ação, Vivarta (2003, apud Silva, 2006) comenta o seguinte:

A publicação Mídia e deficiência, coordenada pela Agência de Notícias dos Direitos da Infância (ANDI) e Fundação Banco do Brasil, assinala: Mesmo quando existe interesse e desejo de realizar uma boa cobertura, os jornalistas se deparam com a desinformação sobre aspectos educacionais, jurídicos, técnicos, médicos, éticos e políticos. [...] Não há preocupação em divulgar serviços relacionados à melhora da qualidade de vida de crianças, adolescentes, adultos e idosos com deficiência. Mais de 60% das matérias analisadas só ouviram uma fonte. Na maioria delas tampouco há clareza sobre os direitos desses cidadãos. E quase sempre a entrada da questão na pauta dos meios depende de eventos organizados por entidades interessadas na causa ou da agenda de órgãos oficiais.

E ainda acrescenta Silva (2006):

Além disso, não se percebe uma atitude de pressão, por parte dos meios de comunicação, para que os órgãos públicos prestem serviços a esse segmento da população, na medida em que veiculam matérias que envolvem muito mais as entidades filantrópicas e suas realizações, deixando no esquecimento os órgãos do Estado responsáveis por políticas públicas na área, a exemplo da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) e a Secretaria de Educação Especial (SEESP), ou ainda o projeto de lei de autoria do senador Paulo Paim, que busca estabelecer mecanismos e ações legais para assegurar os plenos direitos dessas pessoas.

Crochik (1997, apud SILVA, 2006) define a pessoa preconceituosa como fechada em seus dogmas. É aquela que não aceita a discussão sobre uma possível revisão de suas posições. Para ela, o diferente estigmatizado é o sujeito que lhe traz lembranças da quais quer recusar, de que o humano é imperfeito. Com isso, ela impede uma convivência com esse “outro”, para evitar a “identificação” com o mesmo.

Se olhar por outro prisma e trazer à pauta as colocações feitas por Sasaki (1999, p. 47) “os problemas da pessoa com necessidades especiais não estão nela tanto quanto estão na sociedade”, porque é a última quem designa tais problemas como a falta de acesso aos lugares, serviços e informações necessárias ao desenvolvimento das pessoas com necessidades especiais.

Preconceito: esse ‘medo’ do diferente por desconhecê-lo, que acaba afastando as pessoas daqueles que a sociedade rotula como ‘inferior’. Como enfrentar essas ‘Curvas do Caminho’?

É a próxima discussão.

4.5.3 O caminho sem volta

Como preparar as pessoas NEE para a possibilidade de ingresso e permanência num curso de nível superior ou numa Universidade? Como preparar a sociedade para se desfazer desse ‘medo’ do diferente? Como aceitar o ‘outro’, não como ‘inferior’ ou ‘superior’, mas apenas ‘diferente’?

Os relatos dos participantes da investigação a seguir, são uma tentativa de inserir as questões acima levantadas, a fim de encontrar o caminho de volta.

CF1: “[...] a sociedade deve preparar todos desde a pré-escola. Deveria ser algo mais cultural e menos assistencial”.

CF3: “Acredito que somente através da educação é que a sociedade pode auxiliar no acolhimento destas pessoas. É questão de cultura”.

CF4: “Acho que a sociedade pode fazer mais por esta população, [...] ir nas escolas, buscar mais informações e informar mais. Quebrar o preconceito será o primeiro passo.”

A inclusão de crianças NEE, já na Educação Infantil é fundamental, visto que, antes de tudo, é uma criança e é assim que deve ser tratada. A sua inclusão em classe regular, em qualquer nível de ensino, deve desafiar as suas potencialidades enquanto pessoa, não suas limitações como NEE. Seus pares, nesta fase de escolarização, não vêem a ‘diferença’ como um problema ou limitação, eles enxergam a criança que é sua colega de aula ou escola.

A inclusão na Educação Infantil, além de todos os benefícios já descritos aqui e em outros estudos, aos alunos NEE, traz enormes vantagens aos demais colegas de classe e de escola, pois a convivência com as diferenças lhes expõe que o mundo é cheio de diversidades. Todos somos únicos, somos singulares.

Segundo Stainback e Stainback (1999, p. 22-23), os benefícios da inclusão “são múltiplos para todos os envolvidos”. E começam pela interação e comunicação que são:

A interação e a comunicação facilitadas ajudam o desenvolvimento de amizades e o trabalho com os colegas. Os alunos aprendem a ser sensíveis, a compreender, a respeitar e a crescer confortavelmente com as diferenças e as semelhanças individuais entre seus pares.

Os benefícios para os professores é a possibilidade de “atualização de suas habilidades em uma atmosfera de coleguismo, de colaboração e de apoio dos colegas” (p.25).

E, enfim, os benefícios para a sociedade (p. 26- 27):

Sem dúvida, a razão mais importante para o ensino inclusivo é o valor social da igualdade. Ensinamos os alunos através do exemplo de que, apesar das diferenças, todos nós temos direitos iguais. [...] a inclusão reforça a prática da idéia de que as diferenças são aceitas e respeitadas. [...] Precisamos de escolas que promovam aceitação social ampla, paz e cooperação.

Vive-se numa sociedade ‘assistencialista’. Muito se ouve que ‘é melhor ensinar a pescar que dar o peixe’, mas na prática, o discurso não se faz presente. Este modo de ver a pessoa com necessidades especiais como ‘coitadinha’ tem que desaparecer. Para haver inclusão de fato, é necessário, como diz o colega de Flor: “mais cultura e menos assistencialismo”.

Outra questão muito interessante levantada por uma colega de Flor relaciona-se diretamente ao ensino superior:

CF2: “Se esta população aumentar (nas IES), esse modo de ver será diferente. Acho que os professores devem se preparar melhor para os alunos NEE e que as universidades devem colocar em seus manuais que fazem inclusão”.

Por tratar-se de fato incomum o ingresso e permanência de alunos NEE em IES, ainda causa estranheza à maioria da comunidade acadêmica e à sociedade. Porém, eles estão chegando, com todas as suas potencialidades e limitações inerentes a sua condição e aos demais não NEE. Para tanto, estas instituições devem se preparar a fim de receber a todos os indivíduos com qualidade e excelência das quais eles merecem.

Como apontam Pacheco e Costas (2006, p. 158),:

A inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais no ensino superior requer medidas que facilitem e auxiliem a concretização desse processo, como: formação continuada de professores, produção e adequação de recursos pedagógicos, assessoria psicopedagógica, adaptação de currículo, bem como a reflexão de todos os envolvidos no processo educativo. Torna-se necessário a criação de comissões ou núcleos na própria instituição responsáveis pelo desenvolvimento de ações que propiciem a inclusão.

É de extrema importância o preparo do professor, principalmente na sua formação inicial, contudo, não devemos esperar que neste momento da formação

tenhamos 'fórmulas prontas' para se trabalhar com alunos NEE. Este é um processo constante, como afirma Delors, 'ao longo de toda a vida'.

Outra fala interessante a destacar é a do colega CF5:

[...] incentivo e apoio psicológico às famílias das pessoas com necessidades especiais, pois acredito que se a família for bem estruturada psicologicamente saberá auxiliar o familiar portador [...] mais oportunidades de trabalho e campanhas de diminuição do preconceito e do pré-conceito, [...] No caso da Flor, acredito que o problema maior seja a falta de incentivo e de exposição, pois afinal somos artistas e necessitados do público para trabalhar, e se ficarmos ocultos, como o público nos conhecerá? Explicações e vivências práticas de convívio com pessoas com necessidades especiais, além de muito bate-papo e tira dúvidas.

O discurso do colega de Flor está pontuado por várias "recomendações", entre elas, ele ressalta a importância do incentivo e do apoio psicológicos às famílias de PNEE's.

Outra questão é a necessidade de investir na formação dos profissionais da Saúde, principalmente daqueles que trabalham em maternidades. Não somente os médicos, mas enfermeiros e auxiliares, para melhor lidarem com a questão da abordagem e informação a respeito de seus pacientes, a fim de transmitirem às famílias as reais condições do mesmo, para que estas possam oferecer-lhe um melhor tratamento, conforme destaca Razzera Huerta (2002).

Já foi destacado aqui que a Inclusão começa na família, portanto, se esta estiver preparada, emocional e psicologicamente, o atendimento às necessidades especiais do PNEE será precoce e o seu o desenvolvimento de melhor qualidade.

Quanto às oportunidades de trabalho, ainda a sociedade brasileira está engatinhando. Embora haja uma lei que obriga a contratação de PNEE em empresas com cem ou mais empregados, isso não garante a colocação dessas pessoas. Os empresários utilizam-se de vários 'amparos' para não aceitar esta mão-de-obra, e se justificam com base na questão da qualificação e da capacidade de desempenhar uma atividade laboral.

Nesse sentido, Omote aponta (1996, apud TANAKA, 2005) que, ao invés de tentar adaptar a função à pessoa, utilizando recursos auxiliares, o empregador acaba enquadrando a especificidade da deficiência ao tipo de função. Ocorre que, muitas vezes, ignora-se as reais necessidades e possibilidades para o exercício de um trabalho de uma PNEE.

Dos relatos dos entrevistados apresentados nesta Subcategoria, destacam-se:

- A inclusão deve começar na Educação Infantil, por trazer vantagens a todos os envolvidos – alunos, professores e sociedade;
- A inclusão desde a Educação Infantil formará uma ‘cultura inclusiva’, que reduzirá a cultura do ‘assistencialismo’;
- A preparação da comunidade Acadêmica para a inclusão é necessária, para eliminar “todas as barreiras físicas, programáticas e atitudinais” (SASSAKI, 1997, p.47).
- A consciência das famílias de PNEE, desde o nascimento, a fim de proceder encaminhamentos que os beneficiem precocemente a desenvolver ao máximo, as suas potencialidades, diminuindo, assim, a ênfase nas suas limitações;
- A avaliação das reais possibilidades do PNEE para o desempenho de uma função laboral, adaptando, se necessário, a função às necessidades da pessoa, e não o contrário.

5 LINHA DE CHEGADA?

Quando me propus ao desenvolvimento desta investigação, tinha muitas dúvidas e achava que, com a conclusão da pesquisa, todas elas seriam resolvidas. Chegando aqui, sinto que muitas delas realmente foram explicitadas, no entanto outras surgiram.

Li muitos teóricos, observei bastante - pessoas, lugares e fatos – conversei e convivi com muita gente. Se fosse possível, faria tudo de novo, pois foi fascinante conhecer e trocar experiências com todas elas.

A idéia que tinha, a princípio, era que encontraria a ‘fórmula mágica’ da inclusão. Ledo engano!

No início do trabalho, comentava que a minha pretensão era de ‘des-vendar’ e ‘des-velar’ os caminhos que tornaram possível a inclusão de uma pessoa com NEE, Síndrome de Down, no ensino superior, para que tal feito pudesse ser alcançado, talvez, por minha filha, Fabiana e por outros jovens portadores da Síndrome de Down. Não que ela – Fabiana – irá chegar a este nível de escolarização, mas que a mesma tenha a oportunidade de alcançá-lo é o mínimo que eu, como mãe e professora, devo procurar atender. Quero que parta dela a vontade, ou não, de ser universitária, não que seja um preceito da sociedade pela sua condição de ser uma pessoa com necessidades educacionais especiais.

Ainda há muito caminho a percorrer, muitas curvas para enfrentar. Mas a caminhada até aqui foi muito gratificante. Laboriosa, mas gratificante.

A trajetória de inclusão de Flor é emocionante. Todos os caminhos pelos quais ela e sua família trilharam ajudam a entender parte dessa caminhada: a da escolarização que lhe oportunizou o ingresso e a permanência no ensino superior.

A Educação Inclusiva é sedutora: depois que a descobrimos e verificamos o seu valor, ficamos ‘embriagados’, pois nos leva a crer no homem ‘humanizado’, atento às necessidades do ‘outro diferente’. Esse outro nem pior, nem melhor, apenas diferente.

Tenho a nítida certeza de que muitas outras propostas poderiam ser apresentadas aqui, contudo vou me deter naquilo que foi apresentado nas entrevistas e observações, sejam por uma forma direta ou implícita, emergida dos dados colhidos pelos instrumentos, após sua análise, já categorizados.

A primeira categoria elencada: 'TRAJETÓRIA PESSOAL' de Inclusão de Flor. Nela apresentei duas Subcategorias: 'O início da (sua) caminhada' e 'A passagem para a escolarização'.

Cada uma dessas duas Subcategorias marca dois momentos muito importantes para o desenvolvimento de Flor, e das demais crianças SD, que são: a estimulação precoce, dada na primeira infância; e a entrada no ambiente escolar 'formal'.

Então, desta Categoria, é importante destacar às seguintes questões:

- A importância da estimulação precoce para o desenvolvimento da criança SD, desde os primeiros dias de vida;
- Quanto maior a estimulação e troca de experiências com o meio, mais conexões cerebrais a criança SD fará, maiores serão as suas chances de interação com este;
- A escolarização da criança SD deve se dar na Escola Regular (Inclusão), apesar de ser um processo árduo, pois isso potencializa suas habilidades, com o constante desafio a qual ela se depara.

Sei que não é fácil para a família a aceitação de um membro com necessidades especiais. Os sentimentos antagônicos que surgem quando do nascimento de um filho com deficiência, em especial a mental, são grandes. Os 'medos' de que essa criança não ande, não fale e não se desenvolva caminham lado a lado, com a esperança de que tudo isso ocorrerá.

Agora, o maior exemplo que, depois que passar o choro e a negação, a luta para que esse filho tenha as oportunidades que os demais têm, está aqui descrito, com todas as letras: Inclusão começa em casa, no lar, na família!

Esta 'fórmula' eu consegui comprovar que existe, apesar de já conhecê-la, porque a usei, empiricamente.

Na segunda Categoria: 'A TRAJETÓRIA FAMILIAR', surge como subcategoria 'A trilha'. Por que trilha? Pensar em trilha nos leva a pensar naquele caminho tortuoso, cheio de pedras, às vezes quase não se pode enxergá-lo no meio da vegetação, mas que ao final, se abre para uma bela paisagem!

Foi assim com a família de Flor, e é assim com as demais famílias de pessoas com necessidades especiais.

As considerações que se fazem necessário desta Categoria:

- A família dificilmente se prepara para a chegada de uma criança com necessidades especiais;
- Quando tal fato ocorre, é necessário um novo 'começo', entre sentimentos antagônicos, porém desafiadores da nova realidade;
- As crianças geralmente aceitam com mais facilidade e tolerância o irmão com deficiência;
- Os desafios de se criar um filho com necessidades especiais não são fáceis, porém têm suas compensações e alegrias.

É na família que a criança se espelha para alcançar êxito na sua jornada como pessoa, como sujeito da sua própria história. É na família que a criança aprende os valores essenciais de respeito, de tolerância, de afeto e de solidariedade. A criança que é respeitada em sua individualidade, com suas capacidades e limitações, saberá respeitar o outro na mesma medida.

A terceira Categoria: 'A TRAJETÓRIA ACADÊMICA', apresenta todo o foco principal deste meu trabalho. É o 'des-cobrir' como se deu todo esse processo de Inclusão na Universidade.

Sabemos que são poucos, muito poucos, os jovens com deficiência, em especial a mental, que chegam até este nível de ensino. E mais, permanecem estudando na Universidade.

A investigação mostrou o longo caminho percorrido por Flor, para alcançar o feito de se tornar acadêmica de dança.

As três Subcategorias que emergiram desta foram: 'Nova direção', retratando o ingresso na Universidade, propriamente; 'Sentido obrigatório', relatando os auxílios necessários ao bom desempenho acadêmico de Flor; e 'Fluxo constante', apontando o processo de avaliação deste aprendizado.

Na análise destes resultados, foi possível constatar:

- A nítida adaptação de Flor no ambiente acadêmico, tanto em relação à sua aprendizagem quanto aos relacionamentos interpessoais;
- Auto-disciplina e determinação foram e são fundamentais para o sucesso acadêmico de Flor;
- A ajuda extra-classe não necessariamente advém exclusivamente dos esforços do(s) professor(es). Às vezes o auxílio de um colega é mais

relevante, pois a relação se faz num mesmo nível, isto é, entre seus pares;

- Os benefícios da inclusão atingem o entorno social dos alunos NEE, e ampliam os conceitos de justiça e direito;
- Aquele que auxilia o companheiro NEE torna-se mais tolerante frente às diferenças, erradica o medo daquilo que é considerado fora do normal;
- O aluno NEE incluído em classe regular, não interfere nem prejudica o rendimento acadêmico dos colegas;
- O uso da avaliação para verificar a situação de aprendizado do aluno, no caso a Flor, torna-se instrumento comparativo de sua evolução;
- Integração avaliação e trabalho, quando da oportunidade de Flor poder explicar “o que ela quis dizer com sua escrita” e o “refazer”, quando não foi atingido o nível de aprendizado desejado; e
- O uso de vários instrumentos de avaliação, o que dá ao aluno a oportunidade de construir, através de diversos meios de avaliação, seu aprendizado.

Sem sombra de dúvida, a avaliação é uma ‘via de mão dupla’, ou seja, os resultados alcançados pelo aluno devem ser discutidos e analisados, para que haja a constatação da evolução de seu aprendizado, aconteça a construção do conhecimento.

A quarta Categoria: ‘OS COMPANHEIROS DE CAMINHADA’, ressaltam as relações interpessoais de Flor. Uma das questões fundamentais da Inclusão é a sociabilização das pessoas com necessidades especiais. Por isso uma categoria para discutir essas relações foi extremamente necessária.

Desta categoria surgiram três Subcategorias, assim denominadas: ‘O guia’ – A família. É ela que conduzirá a criança e o jovem com necessidades especiais nesta caminhada de Inclusão;

‘Os guias auxiliares’ – Os professores. Eles dão suporte mais formal à educação e auxiliam, juntamente com a família, a condução deste aluno ao caminho do conhecimento, do saber, além de estarem sempre prontos a começar pelo aprender a aprender; e

‘Os outros peregrinos’ – Os colegas. Aqueles que caminham lado a lado com o aluno NEE, rumo ao saber. São eles que na escola, constroem a solidariedade, aprendendo a viver e conviver juntos.

Todos aqui citados são ‘protagonistas’ desta Trajetória de Inclusão. Não somente de Flor, mas de todos aqueles que estão tendo a oportunidade de chegar ao ensino superior, ou à escolarização.

Nem todos chegam à Universidade. Nem os considerados ‘normais’. Mas oportunizar para que TODOS possam alcançar este nível de escolarização é fundamental na construção de uma sociedade inclusiva.

A última Categoria apresenta ‘OS CAMINHOS A TRILHAR’. Toda a estrada tem trechos bem demarcados, fáceis de seguir, e outros com curvas perigosas, quando a atenção e os cuidados devem ser redobrados. Porém, não há como desviar. Sempre há a expectativa do que vamos encontrar por onde passaremos. O que veremos nesta estrada dependerá do nosso modo de ‘olhar’.

Mostram-se nesta categoria, três Subcategorias:

‘Os próximos trajetos’ – As expectativas de Flor para seu futuro depois de formada. Apesar de não ter muita coisa bem definida, algumas manifestações quanto à carreira a seguir já estão se delineando: o desejo de ser professora de dança.

‘As curvas do caminho’ – Os preconceitos que as pessoas com necessidades especiais têm que enfrentar. As rotulações que a sociedade impõe nos considerados mais fracos, transformando a identidade destes.

Esses preconceitos nada mais são que “as cegueiras do conhecimento” (MORIN, 2000, p.19), que mantém as pessoas ‘cegas’ quanto a sua condição de humano imperfeito.

‘O caminho sem volta’ – A própria Inclusão. Nesta Subcategoria foram construídas, em conjunto com todos os participantes algumas sugestões quanto à ação inclusiva para nossa sociedade. São as que seguem:

- A inclusão deve começar precocemente na Educação Infantil, por trazer vantagens a todos os envolvidos – alunos, professores e sociedade;
- A inclusão desde a Educação Infantil formará uma ‘cultura inclusiva’, que reduzirá a cultura do ‘assistencialismo’;

- A preparação da comunidade Acadêmica para a inclusão, eliminando “todas as barreiras físicas, programáticas e atitudinais” (SASSAKI, 1997, p.47).
- Melhor encaminhamento das famílias de PNEE, desde o nascimento, para que os mesmos possam desenvolver ao máximo as suas potencialidades, diminuindo, assim, a ênfase nas suas limitações;
- Avaliação das reais possibilidades do PNEE para o desempenho de uma função laboral, adaptando, se necessário, a função às necessidades da pessoa, não o contrário.

Estes foram os resultados que conseguimos chegar, juntamente com todos os participantes desta investigação: o respeito, a compreensão e a tolerância às diferenças são o caminho para uma sociedade inclusiva e construtora da paz.

Estou convicta que há muito que ser estudado. Muito a ser ‘des-coberto’.

Mesmo sendo resultados provisórios, gostaria que servissem de ‘caminho’ para outros ‘peregrinos’ desejanter por alcançar a ‘ROTA FINAL DA INCLUSÃO’.

Acredito que daqui a alguns anos a trajetória de inclusão de pessoas com necessidades especiais será uma história tão absurda a ser relatada em livros, quanto é a da escravidão de raças e etnias diferentes daqueles que, num passado não muito distante, se julgavam superiores, mais pelo desconhecimento e sentimento de onipotência do que pela necessária humildade de quem sabe que pouco sabe e quer aprender mais.

Neste futuro nem tão distante, aonde andaré Flor? O que ainda podemos lhe propor e até onde irá seu potencial?

São a trajetória e sucesso acadêmico de Flor, até aqui alcançados, que desejo a todos os portadores de necessidades educacionais especiais, Síndrome de Down, em especial, a meu anjo – Fabiana!

REFERÊNCIAS

AMARAL, A.da C. T.; TABAQUIM, M. de L. M.; LAMONICA, D. A.C. Avaliação das habilidades cognitivas, da comunicação e neuromotoras de crianças com risco de alterações do desenvolvimento. **Revista Brasileira de Educação Especial ABPEE**, Marília, v. 11, n. 2, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382005000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 Nov. 2006.

ANDE – Associação Nacional de Equoterapia. Disponível em: <http://www.equoterapia.org.br/>. Acesso em 28 Nov. 2007.

ARANGUREN, J. L. **Comunicação Humana**. Uma sociologia da informação. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

BAQUERO, Ricardo. **Vygotsky e a aprendizagem escolar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2004.

BATISTA, M. W.; ENUMO, S. R. F. Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. **Estudos de Psicologia (Natal)**, Natal, v. 9, n. 1, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2004000100012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 Nov. 2006.

BATISTA, M. S. **Diferente todo mundo é! Ambiente hipermídia para esclarecimento da Síndrome de Down**. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002. disponível em: www.ufsc.br, acesso em 13 Mar. 2006.

BRASIL. Congresso Nacional do. **LEI Nº. 5.540 de 28 de Novembro de 1968**. Brasília: Congresso Nacional, 1968.

_____. Congresso Nacional do. **LEI Nº. 9.394 de 20 de Dezembro de 1996**. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: Congresso Nacional, 1996.

_____. Ministério da Educação Secretaria de Educação Especial. **Política de Educação Especial**. Brasília: Secretaria de Educação Especial, 1994.

BRASIL. Ministério do Emprego e do Trabalho. **Lei 8112 de 11 de dezembro de 1990**. Brasília: MTE, SIT/DSST, 1999a.

_____. **Lei 8213 de 24 de julho de 1991**. Brasília: MTE, SIT/DSST, 1999b.

BORUCHOVITCH, E.; BZUNECK, J. A. (orgs.). **Aprendizagem: processos psicológicos e o contexto social na escola**. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

CACCIARI, F. R.; LIMA, F. T. de; BERNARDI, M.da R. Resignificando a prática: Um caminho para a inclusão. **Construção psicopedagógica** [online], vol. 13, n. 10, 2005. Disponível na World Wide Web: <http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-69542005000100011&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1415-6954. Acesso em 05 Nov. 2006.

CARDONA MOLTÓ, Maria Cristina. **Diversidad y educación inclusiva** – enfoques metodológicos y estrategias para una enseñanza colaborativa. Madrid: Pearson Educación, 2006.

CARDOSO, Marilene da S. A integração/inclusão de alunos com necessidades educativas especiais: implicações pedagógicas. **Educação -PUCRS**, Porto Alegre, n. 45, p. 49- 62, nov. 2001.

CARVALHO, Rosita E. **Removendo barreiras para a aprendizagem: educação inclusiva**. Porto Alegre: Mediação, 2000.

DURKHEIM, Émile. **Educação e sociologia**. 3. ed. São Paulo: Melhoramentos, 1952. disponível em: www.pedagogia.incubadora.fapesp.br/portal/DISCIPLINAS. Acesso em: 17 Jun. 2006.

ENTREAMIGOS.COM.BR. **O que é Síndrome de Down?** disponível em: www.entreamigos.com.br/textos/defmenta/defment.htm, acesso em 07 Out. 2005.

FERREIRA, Lenira W. (Org.). **Leituras – significações plurais: um olhar para além das diferenças**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002.

GALVAO, Afonso. Cognição, emoção e expertise musical. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 22, n. 2, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722006000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 Nov 2007.

GIL, Antonio C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1991.

_____. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1994.

GIMENEZ, R.; MANOEL, E. de J.; BASSO, L. Modularidade de programas de ação em indivíduos normais e portadores da síndrome de Down. **Psicologia: Reflexão e Crítica UFRGS**, Porto Alegre, v. 19, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722006000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 Nov. 2006.

LAMAS, Ana M. **La evaluación de los alumnos: a cerca de la justicia pedagógica**. Rosario/AR: HomoSapiens Ediciones, 2005.

LIZARAZU, Lydia C. hacia la educación inclusiva de niños con Síndrome de Down, como parte del processo de edcación inclusiva en educación básica. **Educação-PUCRS**, Porto Alegre, n. 45, p. 63- 73, nov. 2001.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

LURIA, Aleksandr R. **Fundamentos de neuropsicologia**. São Paulo/ Rio de Janeiro: EDUSP/ Livros Técnicos e Científicos, 1981.

MADALOZZO, Adelino (org.). **Da inteligência ao coração e à ação: monografias premiadas dos Concursos realizados em 1994, 1995 e 1996**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1997.

MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria (ABNEURO)**, São Paulo, v. 61, n. 2B, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2003000300016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 Nov. 2006.

MANENTE, Milena V.; RODRIGUES, Olga M. P. R.; PALAMIN, Maria E.G. Deficientes auditivos e escolaridade: fatores diferenciais que possibilitam o acesso ao ensino superior. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 1, 2007 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382007000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 30 Nov 2007.

MANTOAN, Maria Teresa E. **A integração de pessoas com deficiência:** contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon, 1997a.

_____. **Ser ou estar, eis a questão:** explicando o déficit intelectual. Rio de Janeiro: WVA, 1997b.

MAZZOTTA, Marcos J. da S. Política Nacional de Educação Especial. Cadernos CEDES – Educação Especial. São Paulo: Cortez Editora, n.23, p.5-15, 1989.

MITTLER, Peter. **Educação inclusiva:** contextos sociais. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MORAES, Roque. Análise de conteúdo: possibilidade e limites. In ENGERS, Maria Emília Amaral (Coord.). **Paradigmas e metodologia da pesquisa em educação:** notas para reflexão. Seminário de Pesquisa Educacional do Curso de Doutorado de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da PUCRS. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1994.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-4446200000200011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 Nov. 2006.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. 2.ed. São Paulo: Cortez; Brasília, Df: UNESCO, 2000.

PACHECO, José et al. **Caminhos para a inclusão:** um guia para o aprimoramento da equipe escolar. Porto Alegre: Artmed, 2007.

PEDROZA, R. L. S. Aprendizagem e subjetividade: uma construção a partir do brincar. **Revista do Departamento de Psicologia UFF**. Niterói, v. 17, n. 2, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-80232005000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 Nov. 2006.

PUESCHEL, Siegfried M. (Org.). **Síndrome de Down:** guia prático para pais e educadores. 3. ed. São Paulo: Papirus, 1998.

RAZZERA HUERTA, Marines R. A escola regular e o aluno com necessidades educativas especiais: a caminho da escola inclusiva. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação – PUCRS, Porto Alegre, 2002.

SAAD, Suad Nader. **Preparando o caminho da inclusão**: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. São Paulo: Vetor, 2003.

SASSAKI, Romeo K. **Inclusão – construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SILVA, Abelardo V. da et. all. Técnicas da carta-perdida como instrumento de pesquisa social: um estudo sobre preconceito e ajuda. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 11, n. 1, 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721998000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 Dez 2007.

SILVA, Luciene M. da. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 33, 2006 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782006000300004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 Dez 2007.

SILVA, Maria. das G. C. Beatriz Vitor e Rafaela e as redes de significações que atravessam a estruturação de suas autopercepções. Reunião da ANPED, 27^a, **Anais...** Caxambu, 2004. Disponível em: www.anped.org.br, acesso em 25 Abr. 2006.

SILVA, Maurício C. R. da; OLIVEIRA, Ricardo J.de; CONCEICAO, Maria I.G. Efeitos da natação sobre a independência funcional de pacientes com lesão medular. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte** , Niterói, v. 11, n. 4, 2005 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-86922005000400010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 Nov 2007.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 Nov 2007.

SKINNER, Burrhus F. **tecnologia do ensino**. São Paulo: Ed. Universidade de São Paulo, 1972.

STAINBACK, Susan; STAINBACK, William. **Inclusão**: um guia para educadores. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

STAKE, Robert E. **Investigación con estudio de casos**. Madrid: Ediciones Morata, 1998.

STOBÄUS, Claus Dieter; MOSQUERA, Juan Jose Mouriño (Orgs.). **Educação especial**: em direção à Educação Inclusiva. 2. ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

TANAKA, Eliza Dieko Oshiro; MANZINI, Eduardo José. O que os empregadores pensam sobre o trabalho da pessoa com deficiência? **Revista brasileira de educação especial**. Marília, v. 11, n. 2, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382005000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 Dez 2007.

UNESCO. **Declaração de Salamanca sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais**. Brasília: CORDE, 1994.

_____. **Educação um tesouro a descobrir**. São Paulo: Cortez Editora, 1996.

_____. CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE O ENSINO SUPERIOR (1998: Paris, França). **Tendências da educação superior para o século XXI**. Brasília: CRUB, 1999.

VIGOTSKI, Lev S. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 6. ed. São Paulo: Martins Flores, 1998.

ANEXOS

ANEXO A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A pesquisa, intitulada **A Trajetória de Inclusão de Aluno com NEE, Síndrome de Down, no Ensino Superior**, é um estudo de caso e será desenvolvido através de entrevistas semi-estruturadas, que serão transcritas e analisadas na pesquisa.

A mestranda Olga Maria Blauth de Lima, apoiada pelo prof. Dr. Claus Dieter Stobäus, professor do Programa de Pós-Graduação em Educação da PUCRS (fone 33203635), são os responsáveis por esta pesquisa e asseguram que os alunos entrevistados não serão identificados, bem como não serão identificadas pessoas e instituições eventualmente citadas nas entrevistas, mantendo-se o anonimato dos dados colhidos.

Eu, _____, aluno/diretor da IES _____ e ou meu responsável _____, declaro que recebi informações de forma clara e detalhada a respeito dos objetivos e da forma como participarei desta investigação, sem ser coagido a responder eventuais questões por mim consideradas de menor importância ou constrangedoras. Também estou informado de que a qualquer momento posso esclarecer as dúvidas que tiver em relação à entrevista, assim como usar da liberdade de deixar de participar do estudo, sem que isso traga qualquer dificuldade para mim. A minha assinatura neste Termo de Consentimento autoriza os pesquisadores a utilizar e divulgar os dados obtidos, sempre preservando a minha privacidade, bem como a de pessoas ou instituições eventualmente por mim citadas. Declaro que recebi uma cópia do presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que o mesmo foi suficientemente esclarecido pelos pesquisadores.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2007.

Mestranda Olga M. Blauth de Lima
Prof. Dr. Claus D. Stobäus

Entrevistado e/ou
Responsável

ANEXO B

ROTEIRO DE ENTREVISTA

- Segundo o aluno com NEE Síndrome de Down, qual sua trajetória:
 1. Pessoal?
 2. Familiar?
 3. Acadêmica?

- Segundo a família do aluno com NEE Síndrome de Down:
 1. Qual a reação da família quando do descobrimento e convivência com a SD?
 2. Quando o aluno com NEE SD começou a receber estimulação? Que tipo de estimulação e onde?
 3. Que tipo de educação recebeu o aluno com NEE SD para chegar até o ensino superior?

- Segundo a comunidade acadêmica:
 1. Professores:
 - a) Qual a trajetória do aluno NEE na academia?
 - b) O aluno com NEE SD recebe algum tipo de auxílio extra-classe na IES?
 - c) Como são realizadas as avaliações de aprendizagem do aluno com NEE SD na IES?
 - d) Qual a sua (professor) relação com o aluno NEE SD?
 2. Colegas:
 - a) Qual a trajetória do aluno com NEE SD na academia?
 - b) Qual a sua (colega) relação com o aluno NEE SD?

- Segundo a sociedade (questões para todos os entrevistados):
 - a) Em que a sociedade deveria auxiliar?
 - b) Como preparar as pessoas na sociedade para auxiliar os indivíduos com NEE SD?

ANEXO C

Tabela referente ao Perfil do Desenvolvimento dos Institutos

| Estágio Neurológico | Escala Etária | Capacidade Visual | Capacidade Auditiva | Capacidade Tátil | Capacidade de Mobilidade | Capacidade de Linguagem | Capacidade Manual |
|--------------------------|---|---|---|--|--|---|---|
| VII Córtex Requintado | Superior 36 meses Médio 72 meses Tardio 144 meses | Leitura com total compreensão Compreensão humana sofisticada | Compreensão do vocabulário completo e de frases adequadas Compreensão humana sofisticada | Identificação tátil de objetos Compreensão humana sofisticada | Usar uma perna no papel principal que é consistente com o hemisfério dominante Expressão humana sofisticada | Vocabulário completo e estruturação adequada da frase Expressão humana sofisticada | Uso de uma mão para escrever que é consistente com o hemisfério dominante Expressão humana sofisticada |
| VI Córtex Primitivo | Superior 18 meses Médio 36 meses Tardio 72 meses | Identificação de símbolos visuais e letras dentro da experiência Compreensão humana primitiva | Compreensão de 2000 palavras e frases simples Compreensão humana primitiva | Habilidade de determinar características de objetos pelo tacto Compreensão humana primitiva | Andar e correr no padrão cruzado completo Expressão humana primitiva | 2000 palavras de linguagem e frases curtas Expressão humana primitiva | Função bimanual com uma das mãos no papel predominante Expressão humana primitiva |
| V Córtex de Transição | Superior 9 meses Médio 18 meses Tardio 36 meses | Diferenciação de símbolos visuais semelhantes, porém não simples Compreensão humana precoce | Compreensão de 10 a 25 palavras e dois pares de palavras Compreensão humana precoce | Diferenciação tátil de objetos semelhantes, porém não idênticos Compreensão humana precoce | Andar com os braços livre da sua anterior função de equilíbrio Compreensão humana precoce | 10 a 25 palavras de linguagem e dois pares de palavras Expressão humana precoce | Oposição cortical bilateral e simultânea Expressão humana precoce |
| IV Córtex Inicial | Superior 6 meses Médio 12 meses Tardio 24 meses | Convergência da visão resultando na percepção de profundidade simples Compreensão humana inicial | Compreensão de duas palavras Compreensão humana inicial | Percepção tátil da terceira dimensão em objetos que parecem planos Compreensão humana inicial | Andar utilizando os braços na função primária de equilíbrio mais frequentemente ao nível dos ombros ou acima Expressão humana inicial | Uso espontâneo de duas palavras que formem sentido Expressão humana inicial | Oposição cortical em uma das mãos Expressão humana inicial |

| | | | | | | | |
|---|---|--|---|---|---|--|--|
| III Mesencéfalo | Superior 3.5 meses Médio 7 meses Tardio 14 meses | Apreciação de detalhe dentro de uma configuração Apreciação significativa | Apreciação de sons significativos Apreciação significativa | Apreciação de sensação gnóstica Apreciação significativa | Engatinhar sobre as mãos e joelhos, culminando por engatinhar em padrão cruzado Resposta significativa | Emissão de sons significativos Resposta significativa | Preensão voluntária Resposta significativa |
| II Ponte de Varólio | Superior 1 mês Médio 2.5 meses Tardio 5 meses | Percepção de contorno Percepção Vital | Resposta vital a sons ameaçadores Percepção Vital | Percepção de sensação vital Percepção Vital | Rastejar de braços, culminando por rastejar em padrão cruzado Resposta vital | Choro vital em resposta a ameaças a vida Resposta vital | Relaxação vital Resposta vital |
| I Bulbo Raquidiano a Medula Espinhal | Superior do parto à 5 meses Médio Parto a 1 mês Tardio Parto a 2 meses | Reflexo fotomotor Reflexo receptivo | Reflexo de estremecimento Reflexo receptivo | Reflexo Babinski Reflexo receptivo | Mover braços e pernas sem deslocar o corpo Resposta Reflexo | Vagido a nascer e choro normal Resposta Reflexo | Reflexo de preensão Resposta Reflexo |

Fonte: http://veras.org.br/perfil_tabela.htm