

SÍNDROME DE DOWN, HISTÓRIA DE VIDA E ESCOLARIZAÇÃO: DA PROBLEMATIZANDO A INCLUSÃO ATÉ O INGRESSO NA UNIVERSIDADE

SÍNDROME DE DOWN, VIDA Y ESCOLARIDAD HISTORIA: EL CUESTIONAMIENTO INCLUSIÓN DE LA ENTRADA EN LA UNIVERSIDAD

Karine Seffrin SPERONI¹

RESUMO: Com base nos resultados de um estudo de caso sobre um indivíduo que possui Síndrome de Down e que cursava Artes Cênicas em uma universidade pública no estado do Rio Grande do Sul no ano de dois mil e quatorze, este artigo busca problematizar a temática da inclusão e a área da Educação Especial. Partindo desta empiria este estudo ancorou-se principalmente em alguns referenciais bibliográficos, dentre eles: Lunardi, 2001; Menezes, 2011; Veiga-Neto e Lopes, 2007, 2011; Lopes, 2007; Osório, 2007; Eizirik, 2006; Foucault, 2008; Yin, 2001. As análises desenvolvidas apontam reflexões sobre a educação especial e a inclusão como um imperativo na contemporaneidade. Pode-se considerar que inclusão interpela os indivíduos e que do mesmo modo a educação especial e as práticas desenvolvidas nesta área, por sua tradição história, também podem produzir efeitos de verdade nas subjetividades daqueles que buscam seus serviços.

PALAVRAS-CHAVE: Pessoa com Síndrome de Down; História de vida; Estudo de Caso; Inclusão; Ensino Superior.

RESUMEN: En base a los resultados de un estudio de caso de un individuo que tiene Síndrome de Down y estaba estudiando artes escénicas en una universidad pública en Rio Grande do Sul, en el año dos mil catorce, este artículo busca discutir la cuestión de la inclusión y el área de Educación Especial. A partir de este empiria este estudio está anclado principalmente en algunas referencias bibliográficas, incluyendo: Lunardi, 2001; Menezes, 2011; Veiga-Neto y Lopes, 2007, 2011; Lopes, 2007; Osorio, 2007; Eizirik, 2006; Foucault, 2008; Yin, 2001. El análisis desarrollado apuntar reflexiones sobre la educación especial y la inclusión como una necesidad hoy en día. Se puede considerar que la inclusión desafía a los individuos y la educación del mismo modo especial y prácticas desarrolladas en esta área, su tradición, la historia también puede producir efectos reales en las subjetividades de los que buscan sus servicios.

PALABRAS CLAVE: Las personas con Síndrome de Down; Historia de vida; Estudio de caso; la inclusión; Enseñanza superior

INTRODUÇÃO

Os estudos de caso com ênfase Educação Especial configuram-se como uma das formas de abordagem tradicionais na pesquisa nesta área de conhecimento, que possui particularidades em relação aos públicos a qual se destina historicamente a atender, no contexto escolar. E estes públicos, compostos por pessoas que possuem deficiências, Transtornos Globais do Desenvolvimento e Altas Habilidades/Superdotação (Brasil, 2008; Mendes, 2010; Mazzotta, 2005; Bueno, 1993), além de uma condição diagnóstica, possuem características específicas que se torna foco de estudos científicos. Também é importante destacar o empedramento que buscam, as lutas cotidianas que empreendem, por sua diferença, como singularidade (Carvalho, 2004, 2010). Além dos modos pelos quais vivenciaram e ainda experienciam (Larrosa, 2001) as estruturas tradicionais de educação formal na atualidade com os movimentos desencadeados pela inclusão educacional como forte marcador de objeto de estudos na referida área.

¹ Doutoranda em Educação no Programa de Pós-Graduação em Educação, da Universidade Federal de Pelotas (PPGE/FAE/UFPel); Mestre em Educação, Especialista em Mídias na Educação e Gestão Educacional pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM); Especialista em Atendimento Educacional Especializado pela Universidade Federal do Ceará (UFC).

Nesta perspectiva, o estudo de caso (Yin, 2001) por considerar as particularidades da vida das pessoas com necessidades especiais contribui de forma a significativa para que seja possível problematizar aspectos os quais se produzem nos mais diferentes contextos sociais, dentre eles o escolar, de institucionalização. As pessoas com necessidades específicas ao “emprestarem” suas histórias de vida para o desenvolvimento de pesquisas científicas contribuem para academia e a sociedade, em geral, para que algumas estruturas possam ser debatidas abertamente. Neste escopo, os processos e percursos de inclusão ganham destaque por serem considerados de recente implementação, ou seja, nos anos 2000 este tema ganha maior ênfase nas políticas públicas, fruto de movimentos de luta, ainda da década anterior, pela garantia de direitos, acesso e permanência (Brasil, 2008; Bayer, 2005; Carvalho, 2004; 2010). Sobretudo, em relação à estrutura, ou falta dela, que estes processos demandam do trabalho pedagógico, das barreiras atitudinais, procedimentais e conceituais, das condições de acessibilidade, para atender às necessidades destes indivíduos (Cenci, 2016; Carvalho, 2010, 2004; Osório, 2007)

Entretanto, é importante salientar que os movimentos de inclusão decorrem de políticas com inspiração neoliberal que buscam produzir discursivamente novas sensibilidades inclusivas, ou em outras palavras, sujeitos empreendedores de si. Do mesmo modo valem-se de estratégias biopolíticas, que visam o controle de risco da população e estão diretamente relacionadas à norma instituída nas teias da história, cultura e social. A cada instante os indivíduos na contemporaneidade estão sendo interpelados pelos discursos da inclusão e produzindo suas subjetividades diante deste contexto. A inclusão e sua outra face, a exclusão, produzem efeitos nos modos de vida não só das pessoas que classificadas como público da educação especial, mas também de “todos e cada um” que se encontram no diagrama social em que exercem e são exercício de poder, que são interpelados pelos discursos “inclusivos” da mídia, das políticas em geral. Estas são verdades instituídas em nosso tempo que sob determinado arranjo foram mais e ainda se produzem como as mais efetivas e potentes (Lunardi, 2001; Menezes, 2011; Veiga-Neto e Lopes, 2007, 2011; Lopes, 2007; Osório, 2007; Eizirik, 2006; Foucault, 2008).

Neste particular, o presente artigo subsidia-se em uma pesquisa desenvolvida em dois mil e quatorze que teve a configuração de um estudo de caso e buscou obter dados sobre o processo de inclusão na universidade de um indivíduo que possui Síndrome de Down. Obteve-se como resultado, além de marcadores deste processo de inclusão no ensino superior, o relato da vida deste indivíduo e demais processos que experienciou ao longo de sua trajetória de vida e escolarização. Aspectos que serão explorados neste artigo que se vale desta empiria e busca sob referenciais bibliográficos problematizar a inclusão e a educação especial.

Apoiando-se em relatos coletados a através de entrevistas semi estruturadas, desenvolvidas com o indivíduo que possui a síndrome, seus pais e três professoras da universidade – além de conversas informais realizadas com o dez docentes que atuam no curso que forma professores na área das artes Cênicas, o qual o participante estava cursando na época em que foi realizada a pesquisa – que o acompanharam durante o percurso de ingresso na universidade, busca-se neste artigo problematizar os espaços considerados de competência histórica da educação especial, os modos de intervenção e a proposta da inclusão sob a perspectiva das experiências deste indivíduo no contexto da escola básica até inserção e andamento na universidade. Não se desenvolve aqui uma análise discursiva, no entanto consideram-se os diferentes modos pelos quais a inclusão opera na produção da subjetividade deste indivíduo. Intenta-se aqui ao abordar sua história de vida aprofundar a discussão sobre a inclusão com base nesta experiência. Neste artigo, o indivíduo que “empresta” sua história de vida será denominado como Carismá-

tico, as professoras da universidade serão denominadas como A, B e C². Veremos a seguir em uma síntese dos dados produzidos pelas entrevistas que foram realizadas com estes indivíduos.

TECENDO FRAGMENTOS DA HISTÓRIA DE VIDA DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN SOB A PERSPECTIVA DE DIFERENTES VOZES

Busca-se apresentar neste ítem uma síntese sobre principais tópicos relatados nas entrevistas desenvolvidas que por vezes entrecruzam-se apresentando o mesmo objeto sob diferentes perspectivas. Pontua-se com maior incidência o relato de Carismático, de modo a considerar o empedramento da pessoa com deficiência sob sua história de vida e experiências que fizeram parte de sua trajetória.

Carismático no ano de dois mil e quatorze, data em que foi realizada a pesquisa, possuía vinte e seis anos e estava no sexto semestre do Curso de Teatro- Licenciatura Plena, de uma universidade pública do estado do rio Grande do Sul³. Durante a entrevista ele destacou que realizou atividades de estimulação das habilidades corporais, tendo feito até taekwondo e atividades relacionadas ao teatro e práticas corporais ao longo de sua vida. É o filho primogênito e possui apenas uma irmã mais nova, há entre os dois sete anos de diferença.

Pôde-se observar pelos relatos dos pais de Carismático que a família sempre esteve muito presente em seu processo de desenvolvimento. Os pais destacaram durante a entrevista que com o nascimento do filho, não havia muitas expectativas e os prognósticos dados pelos médicos eram diferentes do que seu filho revelou em seu desenvolvimento e foram enfáticos ao dizer que ouviram de alguns médicos que talvez Carismático pudesse não se alfabetizar.

A mãe de Carismático destaca que inicialmente sentiram-se assustados pela falta de referências e desconhecimento sobre a Síndrome de Down e em relação às expectativas de como seria desenvolvimento de seu filho. Os pais também pontuaram que Carismático, foi superando a expectativa que médicos e especialistas inferiram sobre ele. O que fez com que os pais buscassem a orientação de vários profissionais. Eles relatam que encontraram lugares e situações as quais acreditaram não ser o ideal para seu filho e para eles, sobretudo, em relação às instituições especializadas e profissionais que os fizeram encontrar outras possibilidades. Embora esses especialistas não lhes dessem muitas expectativas quanto ao desenvolvimento de seu filho, sempre buscaram outras formas que oportunizassem a ele o suporte necessário a cada etapa de seu desenvolvimento.

Os pais de Carismático ainda destacaram que não tiveram boas impressões em relação às situações nas instituições especializadas, ao observar outros casos de que mães dedicavam exclusivamente ao filho, à forma como alguns profissionais atendiam as crianças – médicos que os tratavam de forma fria e impessoal –, muitas vezes sem considerar a importância dos pais no acompanhamento do tratamento. Estas foram algumas experiências que os chocaram inicialmente e ao mesmo tempo os mobilizaram a procurar outros tipos de atendimento. Observa-se que houve por parte dos pais ressignificação ao que era estabelecido pelos profissionais sobre o desenvolvimento de seu filho.

¹ Para a realização desta pesquisa utilizados termos de consentimento livre e esclarecidos com os participantes que se dispuseram a ser entrevistados.

² De modo a preservar a identidade dos participantes da pesquisa o nome da universidade será mantido em sigilo.

Nas instituições especializadas de educação especial onde inicialmente foram buscar apoio, os pais de Carismático observaram que as atividades eram repetitivas, que não ofereciam a seu filho um desenvolvimento integral diante do que acreditavam ser necessário oportunizar a ele. Quando ele tinha três meses procuraram uma clínica com abordagem psicanalítica a qual lhes deu outras possibilidades pela maneira de encarar a síndrome. Destacam que essa experiência foi imprescindível, pois o foco do trabalho desses profissionais foi trabalhar com os pais, seus anseios frente ao filho que apresentava poucos meses e formas sobre a maneira como eles poderiam lidar com seu filho e encarar a situação de ter uma criança com deficiência. Destacam que o acompanhamento fisioterapêutico era através de uma proposta lúdica em parceria com o psicopedagógico e psicológico.

Os pais consideraram que não precisariam modificaram a sua rotina em virtude do filho. Passaram a conviver com as especificidades de Carismático, organizando sua rotina às necessidades de atendimento que ele apresentava. Uma vez ao mês viajavam para outra cidade para oportunizar ao filho atendimento nessa clínica psicanalítica.

Aos dois anos e meio Carismático foi para uma escola de educação infantil. Os profissionais da clínica iam orientando o processo de desenvolvimento e inserção na escola, sempre que necessário. Ao concluir a etapa da educação infantil, Carismático ingressou em uma escola de ensino básico particular a qual já possuía histórico de experiências de inclusão. O procedimento utilizado nessa escola era a retenção dele um ano em casa série, como um método para que ele pudesse reforçar conhecimentos, especialmente no processo de alfabetização. Nesse sentido, Carismático obteve reprovação até o quinto ano do Ensino Fundamental. Após esse processo ele trocou de escola, pois a sua irmã seria sua colega de turma. Os pais acreditaram que não seria uma boa experiência para eles, principalmente para evitar que os irmãos fossem comparados pelos professores. Nessa etapa de seu desenvolvimento Carismático teve o acompanhamento de uma psicopedagoga que possuía formação na proposta psicanalítica, mesma que a clínica a qual freqüentava em outra cidade. Essa profissional fazia trabalho em parceria com a escola, conversando com a orientadora educacional na escola e orientando especialmente em situações relacionadas às dificuldades que ele apresentava no contexto escolar.

Carismático aos nove anos de idade participou de um projeto de extensão extraclasse na área do teatro no período de férias, ministrado por uma professora da universidade, a Professora C, que foi sua professora em disciplinas quando ingressou no Ensino Superior. Esta professora destaca que ele sempre foi disponível, possuía prontidão habilidades necessária à atividade teatral. Na época, ele sempre respondia às orientações, com boa dicção. Os jogos teatrais eram simples, e ele em casa referia sobre os personagens. Ela observava que a tendência dos colegas do projeto era de protegê-lo. A Professora C considera que ele sempre foi muito corajoso ao realizar atividades teatrais em que era necessário ir à frente do grupo ressaltando que ele tinha iniciativa em desenvolvê-las.

Carismático na quinta série, atual sexto ano do Ensino Básico Fundamental, passou a freqüentar uma escola pública – que nos dias de hoje é referência no processo de inclusão de pessoas com deficiência na cidade onde reside. Ele já era repetente, então nessa escola passou a receber atividades diferenciadas e estratégias metodológicas como adaptação na realização de provas, sempre sendo os pais chamados pela escola para serem esclarecidos sobre o tipo de trabalho que estava sendo desenvolvido com seu filho. Carismático relata com grande envolvimento as experiências tidas nesta escola.

Ele destaca na entrevista que ao ingressar na escola a qual cursou os anos finais do Ensino Fundamental sentiu-se acolhido, não tendo vivenciado situações de exclusão e preconceito, pois os colegas o auxiliavam, alguns deles ele ainda tem contato. Também destaca que as atividades eram diferenciadas atendendo suas necessidades de aprendizagem.

Carismático fala com envolvimento dessa escola e dos colegas que o acompanharam da quinta série até o Ensino Médio. Seus pais destacam e ele endossa que o grupo de colegas o recebeu bem e comentam sobre a importância de manter o vínculo com os mesmos colegas que o acompanharam até a formatura no Ensino Médio, aspecto o que fazia se sentir acolhido. Os pais possuíam certo receio por ser uma escola pública e grande, porém sua adaptação foi muito significativa. Já havia seus primos que estudavam nessa escola e seu tio que atuava como professor. Ele sentia-se como estivesse superando barreiras em chegar a estudar nessa escola, pois era uma escola grande em relação às demais escolas em que estudou.

Os professores dessa escola tiveram cuidado de tratar Carismático de forma diferenciada e considerar suas necessidades, como por exemplo, durante a realização das provas quando essas eram mais longas eles lhe davam mais tempo para que as realizasse. Essas adaptações passaram a ser procedimento comum entre os professores. Os pais relatam que ocorreram algumas situações relacionadas a outros pais não gostarem de Carismático receber estratégias diferenciadas, pois nessa escola havia índice grande de reprovação. Relatam que percebiam os outros pais questionavam as estratégias que eram oportunizadas a Carismático para ter acesso ao currículo escolar. Os pais de Carismático consideram que essa foi umas das poucas situações que dificuldade das demais pessoas em relação ao entendimento de sua condição, que não se deu por parte dos seus colegas de seu filho, mas sim dos pais deles.

Durante o Ensino Fundamental e Ensino Médio quando precisou de estratégias para potencializar a aprendizagem nas disciplinas que possuía mais dificuldade, que eram as de matemática e história, os pais sempre procuraram o auxílio do professor da escola, com atividades de reforço escolar, para não mudar o método e não atrapalhar processo de aprendizagem do filho. A mãe de Carismático relata que algumas vezes tentou auxiliar o filho, porém como não conseguiu, pois não tinha paciência preferiu sempre buscar auxílio da escola.

A irmã de Carismático frequentou ensino médio no mesmo período que ele, porém em escola diferente. Perpassaram as mesmas etapas formativas. Os pais relatam que a irmã comentava sobre um programa de ingresso na universidade para alunos do ensino médio, que realizariam três provas ao final de cada ano, se não reprovassem de ano e se obtiverem nota ao final do processo concorreriam a vagas na universidade. Carismático, para surpresa dos pais, decidiu fazer esse programa inscrevendo-se no primeiro ano do Ensino Médio. Realizou a prova no segundo e no terceiro ano, tendo a nota que era necessária para ser aprovado. Os pais inicialmente não sabiam que ele iria fazer essas provas. A iniciativa de continuar estudando sempre foi de Carismático.

Ele escolheu o curso sem orientação dos pais ou familiares e também fez o Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM), sendo aprovado e chamado pelos dois programas de ingresso ao Ensino Superior. Ao ser questionado sobre o porquê da escola do Curso de Teatro ele responde que se identifica, em suas palavras refere que esse curso “é a sua cara”. Carismático, a todo instante supera expectativas dos pais, pois destacam que o fato dele chegar ao Ensino Médio para eles era algo importante, não pensavam ou tinham outras expectativas para o filho iam vivenciando o momento e o acompanhando em suas decisões.

Os pais pontuam que o filho lhes exigia autonomia, às vezes tinham instinto a protegê-lo e ele reagia pedindo seu espaço, inicialmente solicitando de ir sozinho para a escola, e hoje possui grande autonomia, se locomove pela cidade com facilidade. Carismático é autônomo também em relação às atividades de estudo e extraclasse as quais participa. Ele relata que atualmente participa de um grupo de dança, natação, projeto de extensão vinculados à universidade e também já participou de filmes, longa metragens.

Seu processo de inclusão na universidade foi acompanhado inicialmente pelos pais que buscaram a Coordenação do Curso de Teatro para saber como seria a partir do momento do ingresso. Aspecto destacado pela Coordenadora do Curso de Teatro, a atual Professora A e também Professora B que atuou em 2012 quando Carismático ingressou na universidade.

O grupo de professores do curso que Carismático, que freqüentava em dois mil e quatorze, possuíram certa preocupação quando Carismático ingressou no Curso de Teatro. Nesse sentido, após seu ingresso passaram a discutir as estratégias didáticas adotadas para acessibilidade curricular. O corpo docente apresentava dúvidas as quais foram sanadas através da parceria da Coordenação do Curso com o Núcleo de Acessibilidade da universidade que fez contato com uma professora da mesma universidade que pesquisa sobre a Síndrome de Down e realizou em uma reunião conversa sobre características da síndrome. Na ocasião foram esclarecidas as dúvidas dos professores relacionadas ao processo de construção de conceitos, retenção de informações, enfim características específicas relacionadas à deficiência intelectual a qual desconheciam. Assim professores puderam esclarecer algumas dúvidas relacionadas à síndrome e no que se refere a pensar estratégias para promover acessibilidade curricular.

Os docentes discutiam e problematizavam em reuniões de colegiado quais seriam as melhores estratégias a serem adotadas para acessibilidade curricular. Grande parte do professores acreditava que era importante desenvolver as mesmas atividades para Carismático, porém desenvolvendo outras formas de avaliar seus progressos. Alguns optavam por realizar atividades avaliativas diferenciadas, especialmente na disciplina de História do Teatro, pois observam as dificuldades que ele possuía relacionadas à memorização dos fatos, bem como seqüência lógica e por apresentar conceitos mais abstratos.

Os pais consideram que seu filho é pontual, dedicado, participativo, interessado e que a dinâmica do grupo de professores na universidade facilita para ele o processo de aprendizagem e interação social, pois ele sente-se acolhido. Aspecto que também é pontuado pelos professores, que destacam que Carismático é um dos alunos mais dedicados e participativos no Curso. Quando ele fala do Curso observa-se grande fascínio por essa área e que realiza as atividades com grande envolvimento.

Em atividades que envolvam questões teóricas e densas os pais observam que Carismático recebe novamente o trabalho para refazê-lo e observam que os professores orientam constantemente seu filho. Eventualmente ele os chama para auxiliá-lo em questões pequenas como citações, imprimir um texto. Quanto ao conteúdo das disciplinas do curso ele não tem ajuda, os pais relatam que seria inviável para os pais ler e dar conta de conteúdos e leituras. Nesse sentido ele possui grande autonomia frente seu processo de aprendizagem.

Carismático lê muito, segundo os pais é disciplinado, tem horário de leitura, faz com prazer, sempre estando com livros de William Shakespeare, dentre outros da área do teatro. Suas professoras destacam que hoje ele possui facilidade para leitura, para expor e se colocar frente às questões de seu processo formativo, aspecto que não possuía ao início do curso.

Os professores consideram que ele cria e mantém laços afetivos. Interage com facilidade com os colegas no ensino superior, a turma o acolheu, o respeitam se dispõem a fazer as atividades com ele. Em sua turma que tem em média vinte e cinco alunos, sendo que há um colega com TGD e dois que apresentam doenças mentais.

Segundo seus professores suas limitações são relacionadas ao processo de escrita que apresenta alguns erros ortográficos, os quais não impedem de ser compreendida a mensagem que quer transmitir e relacionados ao pensamento abstrato, especialmente em disciplinas teóricas como história, as que exigem capacidade de memorização e retenção de informações lógicas. Nas disciplinas práticas do Curso de Teatro ele possui excelente desenvoltura, sendo um aluno que experiência o teatro desde a infância, não possui dificuldades de expressão corporal, do contrário é um dos poucos alunos que possui experiência na área como relatam professora A e C durante entrevista realizada.

Carismático hoje se posiciona com facilidade, apresenta capacidade de liderança frente aos colegas. Ele possui muitas habilidades corporais, presença cênica, tem facilidade de concentração, de estar em cena, mesmo com cacoetes durante a atuação (articulados na forma de falar mais pausado), ele tem foco, a prontidão, presença do trabalho em grupo, capacidade de prestar atenção, conforme salientam as professoras A e C.

Atualmente Carismático está realizando a disciplina de Estágio I, ou seja, está atuando como professor com mais dois colegas. A professora C relata que no trabalho como professor Carismático faz relações com olhar sensível em relação ao comportamento do outro. Carismático expõe está sendo uma experiência boa, de até ter que chamar a atenção dos alunos. O próximo estágio é individual com Ensino Médio e último estágio será em comunidades.

Ele relata que seus alunos gostam das aulas, que há momentos que eles não param, por serem crianças de oito a dez, doze anos. Com relação ao planejamento das aulas ele combina com seus colegas de estágio, pois estão realizando estratégia de narrar histórias para trabalhar questão do teatro. Ele participa de atividades acadêmicas, almoça no restaurante universitário, relata que encontra pessoas conhecidas lá, e que o estágio está sendo positivo. Refere que os colegas todos se ajudam, são amigos, todos os grupos que ele participa, o receberam bem e ele os ajuda quando necessitam.

Os pais destacam mesmo depois que terminar a faculdade ele sente necessidade de seguir no teatro, tem vontade de continuar vendo peças e realizando as atividades que hoje está envolvido. Motivo de orgulho por superar barreiras, os pais o vêem como um exemplo. Destacam que ele conhece muitas pessoas da universidade que as pessoas vêem conversar com ele de forma fraterna, pois possui uma boa rede de relações com colegas do Ensino Médio e do Ensino Superior.

Carismático menciona que já fez aulas de violão, hoje ele não as realiza mais, parou em função da faculdade ser no turno da noite. Na dança desistiu, pois tem bolsa em um projeto na universidade e como é durante a tarde, ficou inviável pela compatibilidade de horários. Tem grande expectativa de se formar e desenvolver carreira profissional. Relata que tem fascínio pelas disciplinas práticas do Curso. Ele destaca que os professores dão as mesmas atividades que disponibilizam aos outros alunos para ele.

SUCESSO NO PROCESSO DE INCLUSÃO?

A partir destes aspectos busca-se a seguir indicar algumas possibilidades de reflexão sobre alguns eventos extraídos do histórico de vida e escolarização de Carismático em relação à educação especial e processo de inclusão vivenciado ao longo de sua trajetória de escolarização. Entretanto, ainda endossa-se o argumento de que:

Seja como for, se por um lado não é o caso de glorificar a inclusão *per se*, por outro lado também não se trata de simplesmente rejeitá-la. Como em qualquer outra questão social, é preciso sempre examinar detida e cuidadosamente os elementos que estão em jogo, em termos de suas proveniências e emergências, articulações, superposições, especificidades, efeitos (Veiga-Netto e Lopes, 2007; p. 950).

Com olhar atento a história de vida antes apresentada, pode-se observar alguns marcadores que poderiam ser considerados geradores de sucesso neste caso de inclusão e que este, de modo algum poderá ser generalizado a outras situações de inclusão. No entanto, a história de vida de Carismático nos possibilita observar que sua condição é diferenciada, pois possui estímulos necessários desde os primeiros meses de vida, seus pais possuíam acompanhamento de serviços de saúde, e estes, muitas vezes eram pagos, ou seja, buscados por iniciativa da família no setor privado. Seus pais possuíam formação universitária, inclusive atuavam como professores na universidade. Além do mais, Carismático passa a responder positivamente aos estímulos recebidos o que surpreende os pais pela capacidade de superação das imagens e diagnósticos e prognósticos que lhe foram atribuídos ao longo de seu desenvolvimento.

Se formos observar Carismático não se produz e não é produzido como deficiente. E esta é uma das maiores contribuições deste estudo de caso para as pesquisas e conjuntos de práticas relacionados à área da Educação Especial e suas interfaces com a inclusão educacional.

Como pudemos observar no item acima, algumas situações de exclusão foram experienciadas, porém não demarcam a subjetividade de Carismático, elas encontram-se mais no relato dos pais. A experiência dos anos de escolarização, e no sentido que destaca Larrosa (2001) como tudo aquilo que nos toca, neste caso, foram externalizadas como positivas. Se houvessem situações de exclusão estas não produziram efeitos negativos na subjetividade deste indivíduo. Do contrário sua condição de diferença, enquanto singularidade, o faz delimitar um espaço de luta, engajamento e envolvimento em relação às pessoas que possuem a Síndrome de Down e não como forma de anormalidade, incapacidade.

Outro aspecto a se destacar é a questão da estrutura para o trabalho inclusivo. As experiências “bem sucedidas” de inclusão tiveram condições de possibilidade em virtude de se ter conhecimento sobre as necessidades de aprendizagem de Carismático e lhe foram dispostos recursos os quais ele necessitava para obter progressos a cada etapa do processo de escolarização.

Na universidade, por exemplo, os professores relatam ser a primeira experiência de obter um público diverso no Curso em que ele ingressou. Carvalho (2004, 2010) já apontava estas questões quando possibilitava a discussão sobre a estruturação de sistemas inclusivos, além de Bayer (2005) ter apresentado os modos pelos quais a inclusão é organizada na Alemanha, sem organização e estruturação do trabalho pedagógico no processo de inclusão podem estar mais direcionados a exclusão (Eizirik, 2007; Lunardi, 2001), pois esta é uma face tênue da utópica inclusão (Cenci, 2016).

Ao abordarmos a temática da inclusão é necessário sim, como aponta Veiga-Netto e Lopes (2007) examinar cuidadosamente os elementos e os efeitos que este processo produz no social e, sobretudo, e acrescentam-se, sobretudo nos indivíduos que o vivem. E além desse aspecto reafirmar que:

Questionar as formas com que a inclusão vem sendo pensada e viabilizada nas escolas, parece ser o mesmo que estar tomando uma posição contrária a ela. Diante de tanta militância pela inclusão, penso ser importante deixar claro que propor pensá-la como uma metanarrativa da Modernidade, não significa lutar para inviabilizá-la, mas significa uma tentativa de pensá-la para além do binômio reducionista do incluído e do excluído ou do caráter salvacionista que a inclusão parece carregar (Lopes, 2007, p.1).

A situação que Carismático vivencia é diferencial de muitos outros casos de pessoas com necessidades educacionais específicas que se encontram inseridas nos mais diferentes contextos escolares e universitários, pois algumas ferramentas para o sucesso deste indivíduo estavam operando na engrenagem social. Ou seja, a família atuante, a qual não percebe apenas as limitações do filho; escolas que já possuíam experiências de inclusão, professores que buscavam desenvolver estratégias conforme as respostas do aluno tanto no ensino básico quanto na universidade. A barreira atitudinal não foi um marcador do trabalho pedagógico desenvolvido para atender as necessidades de aprendizagem de Carismático ao longo de sua trajetória de escolarização.

Ao observar a trajetória de Carismático também se pode observar que as dificuldades enfrentadas durante o seu percurso de desenvolvimento foram sendo superadas, sobretudo pelo modo como a família, em especial os pais possuíam sobre seu filho. A cada momento percebe-se que foi dada a autonomia e Carismático a buscou para que pudesse decidir por si mesmo o caminho que gostaria de seguir, sobretudo foi sua iniciativa buscar a inserção no contexto do Ensino Superior. O acompanhamento da família pode ser considerado um dos fatores de sucesso de Carismático, mas como destaque é seu empoderamento que o faz buscar novos espaços de formação, novas oportunidades e engajar-se na universidade. Este é o modo pelo qual as experiências negativas não marcam sua subjetividade, pois possui outras formas de se perceber diante do mundo que não são àquelas demarcadas por processo onde opera a norma. Uma vez que se aproxima de certo padrão de normalidade instituído, suas dificuldades são pontuais no processo de escrita, portanto ele tem acesso ao mundo letrado. Possuía dificuldades em relação à escrita, no entanto suas avaliações respeitavam o seu nível de desenvolvimento da lecto-escrita. Bem se sabe que os processos de escolarização são regulados pela leitura e escrita, pois estas habilidades configuram-se como centrais nos processos de normalização na escola regular e principalmente na universidade.

Também se extrai desta experiência particular problematizações sobre os modos como a educação especial instituía suas práticas. Há algumas décadas atrás ainda eram constituídos espaços de institucionalização segregativos que possuíam suas particularidades no atendimento das pessoas com necessidades especiais, alguns deles mais vinculados a perspectiva clínica de atendimento, outros mais próximos aos aspectos pedagógicos, no entanto estes eram espaços em que a Educação Especial era demarcada pela incapacidade, inabilidade de seus públicos em relação a um padrão de normalidade de habilidades cognitivas e/ou sociais.

Os espaços de Educação Especial, considerados historicamente como segregativos, os quais eram os únicos que atendiam as pessoas com deficiências (Mazzotta, 2005, Mendes

2010, Bueno 9993), foram buscados pelos pais de Carismático, porém não foram seguidos. A história de vida deste indivíduo é marcada pelo processo de não lugar da deficiência como marca de estigma. Este é um aspecto fundamental para que possamos problematizar as experiências relatadas, pois a resposta de aprendizagem deste indivíduo era positiva. Na história de vida de Carismático fica evidente a não escolha da Educação Especial pelas práticas segregativas desenvolvidas na época, no entanto outras formas e outros serviços foram buscados. Não são apenas as marcas da anormalidade (Foucault, 2010) que definem os espaços da Educação Especial, mas sim o estereótipo da incapacidade do desvio da norma.

Com a proposta da inclusão educacional a Educação Especial se reconfigura nos espaços de escolarização regular, porém pode funcionar do mesmo modo como marca de uma condição de inabilidade, anormalidade dos públicos que se destina atender, pois este aspecto é histórico no conjunto de suas práticas (Bueno, 1993; Mazzotta, 2005, Mendes, 2010). Ao definir-se na perspectiva da inclusão a educação especial não perde a roupagem que a caracteriza, ou seja, o lugar de minoridade, de anormalidade daqueles que de seus serviços desfrutaram e desfrutaram historicamente.

Podem-se observar os dispositivos de in/exclusão (Eizirik, 2007; Lunardi, 2001) operando ao longo trajetória de escolarização de Carismático, seja no modo como os demais pais viam as estratégias que ele recebia para ter acesso ao currículo escolar, como um modo de facilitar o ensino. O preconceito e falta de informação sobre as diferentes condições de acesso ao ensino fazem com que situações como esta ocorram. Há dispositivos de exclusão que funcionam como marcadores da anormalidade, da diferença como incapacidade.

Este estudo de caso (Yin, 2001) possibilita-nos identificar que mesmo com sucesso na inclusão a exclusão opera e interpela aqueles que estão envolvidos seja no contexto escolar como no contexto universitário. No entanto, como o contexto universitário promove reflexões sobre os diferentes modos de ser e de agir, perpassa construção de conhecimentos por meio do acesso ao mundo científico se estes processos de exclusão ocorrem, não são externalizados e tão pouco percebidos por Carismático. Também se tem um marcador importante: o campo das Artes Cênicas rompe com padrões instituídos, arte é uma forma de acesso a outros modos de produção da existência, aspecto que possibilita o rompimento de alguns destes padrões normativos arraigados no social. As verdades produzidas para inclusão dar certo dependem dos modos pelos quais as pessoas com deficiência percebem-se e são percebidas no social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O que há de particular neste relato de vida? A história de vida deste indivíduo perpassa os processos de inserção na instituição especializada, na escola básica e culmina com o ingresso no ensino superior possibilita-nos pensar os modos pelos quais algumas experiências de inclusão podem ser consideradas como bem sucedidas em virtude dos diferentes meios, operadores e dispositivos que são dispostos às pessoas e instituições para que ações sejam positivas aos processos de aprendizagem das pessoas que possuem necessidades educacionais específicas.

A inclusão nos interpela, porém a Educação Especial por sua tradição história também pode produzir efeitos nas subjetividades daqueles que buscam seus serviços. O que se problematiza com esta trajetória é a necessidade de rompimento de algumas estruturas e discursos que ainda

possuem efeitos de verdade no social e produzem, demarcam efeitos de verdade na subjetividade das pessoas envolvidas, que experienciam os processos de in/exclusão na atualidade.

Se o caso de Carismático foi um caso “bem sucedido” como buscar novos meios e formas de romper com as verdades de nosso tempo e criar vias de acesso nos contextos escolares e universitários sem que a condição de anormalidade seja um marcador de uma individualidade? Esta é uma questão a qual não temos resposta, porém poderá possibilitar outras formas de saber sobre o que entendemos por educação especial e inclusão educacional na contemporaneidade,

REFERÊNCIAS

- BEYER, H.O. *Inclusão e Avaliação na Escola de Alunos com Necessidades Educacionais Especiais*. Porto Alegre. Editora Mediação, 2005.
- BRASIL, Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, 2008.
- CARVALHO E.R. *Escola inclusiva: a reorganização do trabalho pedagógico*. 3.ed. Porto Alegre: Mediação, 2010.
- _____. *Educação inclusiva: com os pingos nos “is”*. 4. ed. Porto Alegre: Ed. Mediação, 2004.
- _____. *Removendo barreiras para a aprendizagem*. 4.ed. Porto Alegre: Mediação, 2004.
- FOUCAULT, M. *A arqueologia do saber*. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2008.
- _____. *Os anormais: curso no College France 1974-1975*. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo, Editora WMF Martins Fontes, 2010
- LUNARDI, M. L. Inclusão e exclusão duas faces da mesma moeda. In: *Revista Cadernos de Educação Especial*, Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Educação, nº 18, 2001.
- MENDES, E. Breve histórico da educação especial no Brasil. *Revista Educación y Pedagogia*, vol 22, nº 57 mai-ago, 2010.
- OSÓRIO, A. C. do N. Estranho medo da inclusão. In: *Revista de Educação Especial UFSM*, Santa Maria, RS, vol 32, nº 2, 2007.
- BRASIL, *O Acesso de Alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular* / Ministério Público Federal: Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva (organizadores) / 2ª ed. rev. e atualiz. Secretaria de Educação Especial. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004.
- _____. *Marcos político-legais da educação especial na perspectiva da educação inclusiva*. Brasília: Secretaria de Educação Especial, 2010.
- BUENO, José Geraldo S. *Educação Especial Brasileira Integração/Segregação do aluno Diferente*. São Paulo, EDUC, PUSP, 1993.
- MAZZOTTA, M. J. S. *Educação especial no Brasil: história e políticas públicas*. São. Paulo: Cortez, 2005.
- MENEZES, E da C. P de. *A maquinaria escolar na produção de subjetividades para uma sociedade inclusiva*. f. 189. 2011. Tese [Doutorado em educação] - Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Paulo - UNISINOS, 2011.

LOPES, M. C. (Im)Possibilidades de pensar a inclusão.30ª Reunião Anual da ANPED/ GT: Educação Especial / n.15. Disponível em: VEIGA-NETO, A; LOPES, M. C. Inclusão e governamentalidade. *Educação & Sociedade*, Campinas, v. 28, n. 100, set./dez. 2007.

YIN, R. K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Trad. Daniel Grassi - 2.ed. -Porto Alegre : Bookman, 2001.

Recebido em: 02 de janeiro 2018

Modificado em: 29 de março de 2018

Aceito em: 30 de junho de 2018