



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

DIRLAN DE OLIVEIRA MACHADO BRAVO

**O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME
DE NOONAN: UM ESTUDO DE CASO**

**VITÓRIA
2014**

DIRLAN DE OLIVEIRA MACHADO BRAVO

**O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME
DE NOONAN: UM ESTUDO DE CASO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação, na Linha de Pesquisa de Diversidade e Práticas Educacionais Inclusivas, sob a orientação do Prof. Dr. Rogério Drago.

VITÓRIA
2014

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)

(Biblioteca Setorial de Educação,

Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

Bravo, Dirlan de Oliveira Machado, 1971 -

B826p O processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de Noonan : um estudo de caso / Dirlan de Oliveira Machado Bravo. – 2014.

137 f. : il.

Orientador: Rogério Drago.

Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Educação.

1. Incapacidade intelectual. 2. Inclusão escolar. 3. Síndromes. I. Drago, Rogério, 1961-. II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Educação. III. Título.

CDU: 37



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO



DIRLAN DE OLIVEIRA MACHADO BRAVO

**O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE UMA CRIANÇA
COM SÍNDROME DE NOONAN: UM ESTUDO DE CASO**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Educação.

Aprovada em 11 de julho de 2014.

COMISSÃO EXAMINADORA

Professor Doutor Rogério Drago
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Denise Meyrelles de Jesus
Universidade Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Geide Rosa Coelho
Universidade Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Marcos Vinicius de Araújo
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Dedico este trabalho a todas as pessoas que me ajudaram nesta caminhada que fez me tornar um livro mais fácil de ser lido e ser compreendido: meu avô Joaquim Baiano (in memoriam), que foi um ser primordial na minha vida; minha tia Dadá (in memoriam) que sempre me falou do amor que eu demonstrava em ser professora, minha profissão; meus pais Juvenal e Mariodette; minhas irmãs Vilma e em especial Dilma; a Eliseu; mestres e alunos, meus amigos. E em especial a meus eternos meninos: Guilherme e Gabriel.

AGRADECIMENTOS

Após percorrer alguns caminhos... Muitas vezes acompanhada, muitas vezes em uma solidão necessária, vivendo, percebendo e valorizando os indícios que testemunhei em minha jornada junto com pessoas em diálogos, encontros, movimentos e experiências vividas, venho mostrar que é possível utilizar a emoção, a sensibilidade para traduzir em palavras o que vivi, minhas experiências irei compartilhar e para que pudesse ter respostas para os meus “porquês”, necessitei da paciência de muitas pessoas. Neste momento venho agradecer-las imensamente.

Primeiramente agradeço ao meu orientador Doutor **Rogério Drago**, meu “Mestre”, que sempre esteve ao meu lado, acreditando nas possibilidades de mudanças através, não só da pesquisa junto à educação de alunos com deficiência Intelectual, mas da transformação que ocorre e ocorreu na pesquisadora que sou “eu”. Rogério me fez enxergar o mundo de outra maneira, mudando minha vida completamente, mostrando que devemos ser eternos questionadores, porém me ensinando a buscar as minhas respostas, nem sempre aceitando o pronto. Muito obrigada por ter tido esta paciência tão sublime em me mostrar o “novo”, e me fazer acreditar no “possível”.

Ao meu amigo tenor **Michell Pedruzzi Mendes Araújo**, sujeito de uma competência grandiosa e única, que me acompanhou nesta linda jornada, irmão de todas as horas, principalmente nas nossas produções que foram e serão muitas, pelo incentivo e horas de estudo e pelas trocas de experiências.

À Comissão Examinadora composta pelos professores **Geide Rosa Coelho**, **Denise Meyrelles de Jesus** e **Marcos Vinícius de Araújo**. Agradeço por cada contribuição dada. Todas elas enriqueceram ainda mais a minha dissertação.

Aos colegas da turma 26, em especial à **Lívia Vares da Silveira**, minha pequena grande menina mulher, minha linda bailarina, sempre calma e serena.

Aos meus amigos do grupo de pesquisa GEPEI, em especial à minha amiga **Sanandréia**, que sempre esteve disposta a ouvir minhas ideias mirabolantes

referentes à pesquisa, inspirando imensamente minha escrita, à **Marcella**, minha boneca Barbie, a **Marlinda**, sempre calma e serena, uma verdadeira lady, minha irmã de coração.

Ao meu menino “**Diego**” e sua **família**, que me ensinaram de maneira única as possibilidades, descobertas e aprendizagens. Agradeço também às provocações que me inquietaram a uma busca desenfreada a respostas, fazendo com que o meu despertar pela/para a pesquisa se desenvolvesse cada dia mais.

Aos amigos da EMEF “Valdeci Cezário”, em especial à minha diretora **Valdirene Picollí**, que ao saber do meu ingresso no Mestrado demonstrou uma alegria contagiante, me dando todo apoio necessário naquele momento inesquecível.

Aos **profissionais** da EMEF “**FLOR DE LÓTUS**”, pela força, pela colaboração e incentivo na realização desta pesquisa e por compartilhar o desejo de uma educação de qualidade para todos.

À Equipe da Educação Especial do município de Cariacica, hoje com nova nomenclatura Diversidade e Inclusão Educacional. À **Marilda Vasconcelos**, “minha clara”. À **Sulamyta da Silva Pinto Lisboa**, “minha menina”. À **Karollini Galimberti Patuzzo**, que sempre está com ideias renovadoras em mente para que a educação aconteça verdadeiramente. À minha coordenadora **Ione Aparecida Duarte dos Santos Dias** que teve a paciência de esperar as transformações que aconteceram comigo, mostrando assim que o ser humano é um ser de potencialidades.

Aos meus amigos da Secretaria de Educação de Viana, em especial à **Carla Freire**.

À minha amiga de todas as horas, **Suely**.

À minha amiga **Desirée Antônia Pesca**, pelo grande apoio nesta pesquisa.

Aos meus **alunos**, que fizeram despertar os “porquês”, formando assim minha amada e inseparável inquietude.

Às **crianças** que participaram desta pesquisa com suas narrativas e aos seus familiares pelo consentimento.

À **você** que me trouxe a vontade de ser feliz, me inspirando divinamente, me ensinando a viver todos os dias intensamente.

À uma força maior que tem o poder de nos transformar, de fazer o mundo girar, que nos desperta todos os dias para lutar e buscar o novo. Muitos tentam explicar esta força, mas não conseguem, porque não há explicação para algo tão intenso, tão poderoso. Chamo essa força, que não me desamparou em nenhum momento desta jornada e que me ama, de **DEUS**.

Enfim, a todos, muito obrigada!

*Andar à toa é coisa de ave.
Meu avô andava à toa.
Não prestava pra quase nada.
Mas sabia o nome dos ventos
E todos os assobios para chamar passarinhos.
Certas pombas tomavam ele por telhado e passavam
As tardes frequentando o seu ombro.
Falava coisas pouco sisudas: que fora escolhido para
Ser uma árvore.
Lírios o meditavam.
Meu avô era tomado por lesa porque de manhã dava
Bom-dia aos sapos, ao sol, às águas.
Só tinha receio de amanhecer normal.
Penso que ele era provedor de poesia como as aves
E os lírios dos campos.*

Manoel de Barros (2000, p. 391).

RESUMO

O objetivo central desta dissertação é entender como tem se dado o processo de inclusão de um aluno com deficiência intelectual, causada pela síndrome de Noonan, no contexto da escola comum. Em relação ao desenvolvimento desta pesquisa optei por assumir como aporte os pressupostos teórico-filosóficos da abordagem sócio-histórica, com base nas contribuições teóricas de Vigotski. Com a finalidade de alcançar esse objetivo utilizei como metodologia o estudo de caso do tipo etnográfico e para obter os dados utilizei como ferramentas a observação participante, o diário de campo e as entrevistas semiestruturadas. Foram nos momentos de investigação que surgiram as análises de dados, evidenciando que a aprendizagem do aluno com deficiência intelectual não se diferencia dos demais alunos, porém necessita de outras vias para se realizar, cabendo à interação o papel de renovar, compartilhar e ressignificar conhecimentos no ambiente escolar. Considerando o objetivo central pude entender que o processo de inclusão do aluno com deficiência intelectual surge do resultado da combinação da história do indivíduo com o meio social. Nesse contexto, os dados obtidos revelam que é no cotidiano escolar que se manifestam as diferenças, realidade na qual poderia haver ações curriculares para um currículo flexível adaptado às necessidades dos alunos com e sem deficiência, em uma prática pedagógica estimulante e atrativa conforme as particularidades de cada criança. Por fim, é importante ressaltar que a apropriação do conhecimento pelo aluno, independentemente de suas condições orgânicas, é possível desde que o sujeito seja vislumbrado como um ser social e cultural e não apenas um ser biológico.

PALAVRAS-CHAVE: DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. PROCESSOS DE INCLUSÃO. SÍNDROME DE NOONAN.

ABSTRACT

The main objective of this dissertation is to understand how the inclusion process of a student with intellectual disabilities caused by Noonan syndrome has been coming about in the context of a common classroom in a regular school. Regarding the development of this research I chose to adopt as an input the theoretical and philosophical assumptions of socio-historical approach based on the theoretical contributions of Vygotsky. In order to achieve that objective I used as a methodology the case study of ethnographic type, and the data was collected through tools of participant observation, field diary and semi-structured interviews. There were moments in research that data analysis emerged showing how student learning with intellectual disabilities is not different from the other students, but it needs other way to implement, since the role of the interaction renew, reframe and share knowledge in school environment. Considering the central objective I could understand the inclusion process of students with intellectual disabilities arises from the result of combining the history of the individual with the social environment. In this context, the data shows which differences manifests in everyday school life and which reality could be curricular actions for a flexible curriculum tailored to the needs of students with and without disabilities in a stimulating and attractive pedagogical practice, despite the particularities of each child. Finally, it is important to note the appropriation of knowledge by the student, regardless of their organic conditions, is possible since the subject is envisioned as a social and cultural being whereas it is not just a biological being.

KEYWORDS: INTELLECTUAL DISABILITY. PROCESSES OF INCLUSION. NOONAN SYNDROME.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SÍNDROME DE NOONAN: ALGUNS RELATOS	18
1.1 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	18
1.2 CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE NOONAN.....	23
1.3 REVISÃO DE LITERATURA	28
2 EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: DA EDUCAÇÃO SEGREGADA ÀS PROPOSTAS INCLUSIVAS	36
2.1 A EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DA ANTIGUIDADE AOS DIAS ATUAIS.....	36
2.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA: UM BREVE OLHAR SOBRE A LEGISLAÇÃO.....	42
2.3 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS NUMA PERSPECTIVA INCLUSIVA.....	47
3 APRENDIZAGEM E DESENVOLVIMENTO DO SUJEITO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA ESCOLA COMUM À LUZ DOS PRESSUPPOSTOS SÓCIO- HISTÓRICOS	53
4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	62
4.1 OBJETIVOS.....	62
4.2 METODOLOGIA PROPOSTA.....	64
4.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	66
4.4 CAMPO.....	69
4.5 SUJEITOS DO ESTUDO.....	75
5 NO CONTEXTO ESCOLAR: UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL CAUSADA PELA SÍNDROME DE NOONAN	80
5.1 A POLÍTICA DO MUNICÍPIO DE CARIACICA DE CARIACICA: EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA.....	84

5.2	DIAGNÓSTICO, DEFICIÊNCIA INTELECTUAL/MENTAL E ESCOLARIZAÇÃO.....	97
5.3	PRÁTICAS PEDAGÓGICAS.....	105
5.4	PROCESO DE INCLUSÃO.....	110
5.5	RELAÇÕES INTERPESSOAIS.....	114
	ALGUMAS CONSIDERAÇÕES.....	119
	REFERÊNCIAS.....	123
	APÊNDICES.....	132

INTRODUÇÃO

MUITO PRAZER INQUIETUDE...

Tenho cabeça, coração e me respeito. Acredito em sonhos, não em utopia. Mas quando sonho, sonho alto. Estou aqui é pra viver, cair, aprender, levantar e seguir em frente. Sou isso hoje, amanhã já me reinventei. Sou complexa, sou mistura. Me perco, me procuro e me acho. E quando necessário, enlouqueço e deixo rolar. Não me doo pela metade, não sou tua meio amiga nem teu quase amor. Ou sou tudo ou sou nada. Não suporto meio termos.

Clarice Lispector

É com satisfação que inicio este diálogo com um trecho do poema de Clarice Lispector, onde posso enxergar a minha alma, o meu ser. É quando pensamos que já estamos satisfeitos em nossa vida profissional, que nos deparamos com algo que já era até uma rotina ou normal, e em alguns segundos passa a nos inquietar de maneira a nos fazer perder o sono e até mesmo o juízo, ou posso falar o contrário achar o famoso juízo, isso é, se for possível.

Escrevo muito prazer inquietude, porque foi ela, a inquietação, que me fez descruzar os braços e refletir sobre minhas ações junto aos alunos com necessidades educacionais especiais. Quando ao questionar minhas colegas de profissão percebia um sentimento de descrença em relação ao sujeito com deficiência inserido no contexto escolar intitulado “especial”. Paro para refletir sobre minhas ações e até minha função como professora da Educação Especial inserida nessa instituição e me questiono: o que fazer para que essas pessoas percebam a importância da Educação Especial/Inclusiva para estes sujeitos de direito? O que fazer para que compreendam que devem mudar seus olhares, seus fazeres junto a essas crianças?

Quando falo em necessidades educacionais especiais quero frisar que não estou descrevendo apenas os alunos que são o público alvo do AEE (Atendimento Educacional Especializado), conforme estão descritos no Documento Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2008, mas sim todo sujeito de direito que por um motivo ou outro seja excluído de um de seus espaços de aprendizagem e desenvolvimento, que é a escola.

Desde pequena, sempre sonhei em ser professora, isso é se um dia fui pequena. Com certeza não tão pequena quanto algumas crianças, porém pequena. É neste momento de reflexão que posso afirmar: Viva a Diversidade!

Ingressei na escola aos sete anos e me encantei com minha professora da 1ª série, hoje na nova nomenclatura o 2º ano. Tia Ilza nos contava histórias todos os dias e nos alfabetizava com cantigas de roda e poemas, foi com ela que o desejo de ser professora se acendeu. Nunca pensei em ter outra profissão, ao chegar em casa após as aulas brincava com minha irmã e a minha brincadeira preferida era imitar minha Tia Ilza dando aula.

Lembrar Tia Ilza me faz refletir sobre a vida e as obras de Vigotski e seus colaboradores e a certeza de que poderia empreender nesta trajetória como o teórico dos meus estudos, pois Vigotski (2004, p. 121) evidencia em suas pesquisas que “[...] cabe considerar os elementos da imitação que são inseridos na brincadeira: eles contribuem para que a criança assimile esses ou aqueles aspectos da vida e organize a sua experiência interior no mesmo sentido”. Neste contexto, o elemento imitação me fez perceber o dom que em mim existia desde criança, o de ser docente. Incrível como um ser humano, em uma época tão distante, já podia falar com tanta sabedoria sobre o que ocorreria, e ocorre, em nossa sociedade.

Neste sentido, retorno a falar sobre a minha vida escolar, no Ensino Médio cursei o Magistério, realizando o tão almejado sonho de ser professora. Casei, tive filhos (por sorte gêmeos univitelinos, lindos garotos), porém a famosa inquietude não me deixava parar de pensar que deveria continuar estudando. Ingressei, então, no ano de 2004, na Faculdade São Geraldo – FSG, para fazer a graduação no curso de Licenciatura Plena em Pedagogia, foi neste curso que desabrochou a necessidade de conhecer sobre a Educação Inclusiva. Nas aulas de Educação Especial que me encontrei, principalmente quando o assunto era sobre práticas inclusivas e síndromes. Na época em que cursava a graduação já trabalhava em uma instituição de ensino da rede particular e na minha turma tinha um aluno com Síndrome de Down. Antes de ter as aulas de Educação Especial não sabia como trabalhar com

meu aluno, porém com o passar dos meses consegui perceber um grande avanço em sua aprendizagem e desenvolvimento, a partir daquilo que vivenciava no curso.

Nas aulas da graduação, esperava ansiosa para falar com o professor sobre alguma síndrome nova que tinha pesquisado, sempre trocávamos novas ideias e experiências. Percebi a importância que tem um professor que nos estimula a buscar o novo. Foi nesse momento da graduação, em uma aula de estágio, que conheci um aluno com deficiência Intelectual causada por uma síndrome rara, a “síndrome de Noonan”. Nesse sentido, resolvi pesquisar como fazer para que aquele sujeito não passasse despercebido por quem pudesse estar ao seu lado na escola: seus colegas, seus professores (as), ou seja, toda a equipe escolar.

Vivenciando o momento passo a querer entender como ocorriam os processos de inclusão do aluno com deficiência Intelectual causada pela Síndrome de Noonan no contexto da sala de aula na escola comum. Passo a analisar a apropriação dos conhecimentos desta criança, buscando compreender as práticas pedagógicas na perspectiva da Educação Inclusiva utilizadas para desenvolver as potencialidades que ainda não tinham sido trabalhadas. Meus questionamentos iam surgindo a cada dia que passava.

A preocupação por esse sujeito aumentou quando nas outras aulas de estágio percebi que aquela criança, apesar de ter voz, não era ouvida e isso aguçava mais ainda o meu interesse.

Durante a graduação surgiu a oportunidade de prestar concurso para professora das séries iniciais na Prefeitura Municipal de Cariacica. Fiz a seleção e ingressei para lecionar para uma turma de 3ª série¹. Uma experiência que muito me agradou, pois sempre havia trabalhado em instituições privadas. Na minha turma tinha um aluno que tinha dificuldade de aprendizagem, assim foi passado na primeira reunião do ano letivo de 2008. Procurei junto à pedagoga se tinha algum relatório do aluno do ano anterior ou se havia algum laudo médico que descrevesse o que aquela criança tinha. Fiz algumas indagações no intuito de saber como trabalhar, e buscar práticas

¹ Nomenclatura que foi modificada pela Res. N. 03 de agosto de 2005.

pedagógicas que poderia usar com o aluno. A pedagoga prontamente me atendeu e me falou que a Secretaria de Educação Municipal de Cariacica, disponibilizava o professor das Ações Inclusivas para estar colaborando junto ao professor regente e o aluno com deficiência durante as aulas. Fiquei surpresa e muito ansiosa para saber como seria o trabalho desenvolvido por este profissional. Este ano foi um ano de experiências maravilhosas, eu e a professora colaboradora (descreverei sobre as atribuições desta função no subcapítulo 5.1), conquistamos os alunos com práticas pedagógicas que despertavam neles a vontade de aprender. Pensávamos nas potencialidades que poderiam ser desenvolvidas por todos os sujeitos da sala de aula. Percebi que era e é possível trabalhar a diferença, porém não me esqueci dos questionamentos que me consumiam durante a época do estágio da graduação.

Bauman (2001) refere que, em momentos de grande desconforto, a tendência humana é a busca de “abrigos”, a busca de “verdades” que aliviem, na ilusão de encontrá-las e de proteger-se das incertezas, o que pode levar a radicalismos. Concordo com o autor, foi no momento de minha vida ao qual me encontrava plena, bem resolvida que surge o desejo desenfreado pela busca da verdade (se é que ela existe), da busca pela conquista por mim e pelos sujeitos que estão necessitando de pessoas que ouçam a sua voz e a transforme em melodia para viver uma vida digna.

Neste contexto, a minha amiga inquietação se aproxima novamente e me impulsiona a sair do campo de acomodação e a trilhar novos desafios, o mestrado. Tentei o processo seletivo para ingressar no ano de 2010, valeu a experiência, pois não alcancei a pontuação logo na primeira etapa. Mas como não desisto de nada nessa vida, tentei novamente em 2011, para a mesma linha de pesquisa do ano anterior, pois a minha pesquisa tinha que ser na linha Diversidade e Práticas Educacionais Inclusivas. Dessa vez, ingressei. O mestrado acrescentou imensamente em minha vida profissional, vem contribuindo ao meu ser, no meu agir, no meu pensar, junto às pessoas que estão envolvidos nesse complexo ciclo que é a vida. Posso até citar um trecho da música da banda Cidade Negra “Você não sabe quanto eu caminhei pra chegar até aqui...” Mas, cheguei e estou vivendo cada segundo como se fosse o último, posso afirmar que nunca me senti tão viva!

Nesse processo de busca, para minha grande surpresa, procurando o sujeito de pesquisa, encontro o aluno que tinha conhecido no estágio da Educação Infantil da graduação, porém cursando o 1º ano do Ensino Fundamental em uma escola comum do município de Cariacica. Assim vejo surgir na minha frente a possibilidade de respostas (ou mais perguntas), aos meus questionamentos.

Nesse contexto, a presente pesquisa está organizada em cinco capítulos distribuídos da seguinte maneira: no primeiro capítulo intitulado “Deficiência Intelectual e Síndrome de Noonan: alguns relatos”, trago alguns estudos já realizados acerca do tema no intuito de descrever o fenótipo e genótipo dos sujeitos com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan. No segundo capítulo nomeado “Educação de pessoas com deficiência: da educação segregada às propostas inclusivas” apresento os desafios que se constituiu a história das pessoas com deficiência e como o tema inclusão foi constituído.

O terceiro capítulo com o título “Aprendizagem e Desenvolvimento do Sujeito com Deficiência na Escola Comum à Luz dos Pressupostos Sócio-Históricos” é destinado a discutir alguns princípios teóricos que sustentaram esta pesquisa, privilegiando a teoria vigotskiana no estudo do desenvolvimento humano comprometido pela deficiência Intelectual que se dá pela interação com o outro no meio social.

Apresento no quarto capítulo as “Considerações metodológicas”. Elenco os pressupostos teórico-metodológicos que conduziram o desenvolvimento da pesquisa.

No quinto capítulo intitulado “No contexto escolar: uma criança com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan” apresento e discuto os resultados do estudo, interpretando à luz dos referenciais teóricos que dão sustentação a esta pesquisa, visando responder aos objetivos propostos.

No capítulo intitulado algumas considerações trago as reflexões desse estudo, com o intuito de que essa pesquisa promova mudanças nas práticas pedagógicas, nas ações educativas atuais, numa perspectiva de responder à diversidade

1 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SÍNDROME DE NOONAN: ALGUNS RELATOS

[...] a deficiência não é algo que emerge com o nascimento de alguém ou com a enfermidade que alguém contrai, mas é produzida e mantida por um grupo social na medida em que interpreta e trata com desvantagens certas diferenças apresentadas por determinadas pessoas. Assim, as deficiências devem [...] ser encaradas também como decorrentes dos modos de funcionamento do próprio grupo social e não apenas como atributos inerentes às pessoas identificadas como deficientes (OMOTE, 1984, p. 66).

Neste capítulo, não pretendo que se constitua um discurso descritivo sobre a inclusão escolar. Retratarei do que fui capaz de, durante a pesquisa, captar deste processo a partir de minha presença junto aos que vivem cotidianamente, investigando o que emerge do encontro de um aluno com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan.

Esse capítulo conterà a revisão de literatura da síndrome descrita por olhares médicos. É importante antever que durante o estudo não foi encontrada nenhuma pesquisa que descrevesse a escolarização de um aluno com DI² causada pela SN³. Neste contexto, almejo que este estudo contribua para a educação, pois devemos ter a concepção de que quando se trata da escolarização, devemos debater a importância de reconhecer que a relação com a neurociência não deve servir como uma roupagem para a medicalização e patologização nas relações escolares, ousando propor que este estudo seja a favor da defesa da potencialidade para o aprendizado de todos.

1.1 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Início este subcapítulo descrevendo sobre a primeira grande experiência médico-pedagógica desenvolvida em uma criança identificada como deficiente mental. Uma história que se torna famosa, o encontro do médico-pedagogo Jean Itard (1774-1838) e Victor – O Selvagem de Aveyron. Fala-se que esse menino foi encontrado nu, no ano de 1800, aparentando ter 12 anos nas florestas ao sul da França, resistia a qualquer contato. Não falava e aparentava ser surdo, conforme Banks-Leite e Galvão (2000), emitia grunhidos e sons estranhos, cheirava tudo que levava as

² Neste texto utilizarei a sigla DI para descrever Deficiência Intelectual.

³ Neste texto utilizarei a sigla SN para descrever Síndrome de Noonan.

mãos. Sua locomoção era mais próxima do galope, andando também de quatro pés, quando alcançava grande velocidade.

Após sua captura, de acordo com Itard (2000), Victor foi encaminhado para Paris para ser avaliado em diversas áreas do saber por homens ilustres da época. No relatório de autoria de Philippe Pinel o diagnóstico de Victor foi de “idiotia”, falou que seria impossível educá-lo e destinou-o para o Hospital Bicêtre, onde eram abrigados sujeitos com características similares, porém, Jean Itard, discípulo de Pinel, não aceitou o diagnóstico e argumentou que a dificuldade de Victor estava na privação do contato social e não seria somente de ordem orgânica. Itard acreditava que o homem não nasce homem, mas é construído enquanto tal:

[...] o homem é apenas o que fazemos ser; necessariamente criado por seus semelhantes, ele contraiu-lhes os hábitos e as necessidades; suas ideias já não são dele; usufrui a mais bela prerrogativa de sua espécie, a suscetibilidade de desenvolver seu entendimento pela força da imitação e pela influência da sociedade (ITARD, 2000, p. 125).

A guarda do menino foi destinada ao jovem médico, pois Itard demonstrava acreditar na possibilidade de educação do garoto e por propor a tornar Victor a viver em sociedade, ou seja, “apto ao convívio social”. Dessa forma, o médico desenvolveu um programa para ensinar o aprendizado das sensações.

Durante seis longos anos o médico produziu e publicou dois relatórios sobre Victor. Em seus escritos descreveu suas experiências educativas junto ao menino, porém, considera que fracassou, pois Victor não desenvolveu a língua falada.

Itard deixou grandes contribuições, principalmente quando falamos sobre as práticas pedagógicas e comportamentais como em ações educacionais que possuem como fundamento a aposta educativa do sujeito com deficiência ou não. Ou seja, Itard já ouvia a voz dos sujeitos para além da fala e, por este motivo, este grande pesquisador ficou conhecido como um dos precursores da educação especial.

A educação especial, no que tange à deficiência intelectual, torna-se a nova modalidade de ensino a partir da experiência de Itard difundindo-se na Europa e nos Estados Unidos, e assim surgem as instituições especializadas. Tais instituições

aparecem em meados do século XVIII, frutos, em sua grande maioria, de ações isoladas de profissionais de várias áreas, como a médica (MAZZOTTA, 2011).

O médico Edward Seguin (1812-1880), deu continuidade ao trabalho de Itard fundando o primeiro internato público da França preocupando-se com a educação dos sujeitos considerados gravemente retardados. De acordo com Souza (2004), Edward Seguin desenvolveu vasto material didático que, posteriormente, foi aperfeiçoado pela médica italiana Maria Montessori (1870-1956) por meio do seu trabalho que visou, sobretudo, ao desenvolvimento de técnica de ensino para crianças com deficiência Intelectual.

Segundo Tezzari (2009),

Jean Itard, Edward Séguin, Maria Montessori, [...] tiveram seu interesse pelas crianças despertado na prática da medicina, mas não encontraram, nessa área de conhecimento e de atuação, as respostas ou as alternativas para promover o desenvolvimento e aprendizagem das mesmas. Foi nas ideias filosóficas e pedagógicas que eles começaram a encontrar pistas para iniciar e construir seus trabalhos, nos quais o lugar de médico foi paulatinamente modificado e a atuação como educador foi sendo construída de maneira concomitante à teoria (p. 194).

A Deficiência Intelectual, segundo a Associação Americana sobre Deficiência Intelectual do Desenvolvimento (AAIDD, 2010), caracteriza-se por um funcionamento intelectual inferior à média (QI), associado a limitações adaptativas em pelo menos duas áreas de habilidades (comunicação, autocuidado, vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, determinação, funções acadêmicas, lazer e trabalho), que ocorrem antes dos 18 anos de idade.

No dia a dia, isso significa que a pessoa com Deficiência Intelectual tem dificuldade para aprender, entender e realizar atividades comuns para as outras pessoas. Muitas vezes, essa pessoa se comporta como se tivesse menos idade do que realmente tem.

A Deficiência Intelectual é resultado, quase sempre, de uma alteração no desempenho cerebral, provocada por fatores genéticos, distúrbios na gestação e problemas no parto ou na vida após o nascimento. Um dos maiores desafios enfrentados pelos pesquisadores da área é que em grande parte dos casos

estudados essa alteração não tem uma causa conhecida ou identificada. Muitas vezes não se chega a estabelecer claramente a origem da deficiência. Os fatores de risco e causas que podem levar à Deficiência Intelectual podem ocorrer em três fases: pré-natais, perinatais e pós-natais.

Segundo Bridi (2013) existe a necessidade de se investigar o que nos mostram os manuais diagnósticos acerca da deficiência Intelectual, sobretudo, nas possíveis leituras acerca dos efeitos advindos desses diagnósticos e seus efeitos na escolarização.

Nesse mesmo caminho, a autora Bridi (2012) nos conta que a arbitrariedade presente nos processos de identificação e diagnóstico dos sujeitos com indícios de deficiência mental, identificada em algumas das produções referendadas, evidencia o caráter tendencialmente subjetivo e polissêmico do processo avaliativo. Por meio desta investigação foi possível perceber que coabitam diferentes explicações, descrições e leituras sobre o fenômeno da deficiência mental. Inevitavelmente, as formas de se perceber, compreender e conhecer produzem efeitos nos modos de se relacionar e nas possibilidades de se escolarizar os alunos identificados nesta categoria.

Nos estudos que fiz sobre o conceito de Deficiência Intelectual, percebi que grande parte dos autores, principalmente na área médica, descreve o ser humano com uma roupagem para medicalização e com patologização, esquecendo do sujeito que é histórico, que é social, que produz e reproduz cultura. Vigotski em sua teoria sobre o desenvolvimento e seus estudos sobre defectologia, traz importante contribuição à compreensão da deficiência Intelectual. O autor afirma que não existem dois modelos de desenvolvimento distintos, um para as pessoas “normais” e outro para as com deficiência. Segundo o autor,

a moderna investigação científica, que se ocupa de estudar comparativamente os problemas de desenvolvimento de criança normal e anormal, parte de uma tese geral: as leis que regem o desenvolvimento tanto da criança normal como da anormal, são essencialmente as mesmas, assim como as leis que governam a atividade vital seguem sendo as mesmas se são normais ou patológicas as condições de funcionamento de qualquer órgão ou do organismo em seu conjunto (VIGOTSKI, 1997, p. 45).

Vigotski, não descarta a importância de alterações orgânicas e estruturais no desempenho da pessoa com deficiência, mas considerava que o problema da deficiência não está na deficiência em si, mas nas consequências sociais:

O que decide o destino da personalidade, em última análise, não é o problema em si, mas a sua função social, sua realização sociopsicológicas. Neste contexto, é obrigatório para o psicólogo entender cada ato psicológico não só em conexão com o passado, mas também o futuro da personalidade (VIGOTSKI, 1997, p.45).

Para Vigotski, o que estava à frente de qualquer situação para um deficiente era um bom ensino visando o desenvolvimento e a aprendizagem.

Nesta perspectiva, o autor considera que a deficiência gera limitações, porém estimula o indivíduo em direção ao desenvolvimento, mecanismo que é chamado de compensação.

Neste contexto, penso que o grau da deficiência intelectual está relacionado às interações do indivíduo com o mundo cultural e histórico em que vive. Assim, passo a entender que é por meio das interações que ocorrem as superações junto ao sujeito, fazendo com que este vá em direção ao desenvolvimento.

Concordo, nesse sentido, com Glat (2009) quando a autora disserta que as pessoas com deficiência intelectual 'funcionariam' num grau muito maior se os 'outros' sujeitos do processo lhes tivessem dado credibilidade e acreditado nas suas potencialidades. Infelizmente, nos espaços educacionais, muitas barreiras têm sido impostas a esses sujeitos por seus déficits orgânicos (sejam eles físicos, intelectuais e sensoriais).

As palavras de Bridi (2011, p.186) corroboram com o que foi explicitado anteriormente, pois a autora

reconhece a educação como um domínio de conhecimento capaz de oferecer instrumentos que nos possibilitem perguntar pelo sujeito, e não por sua deficiência, que permite a construção de experiências singulares [...] e defende a ideia de que as decisões sobre os espaços escolares deveriam ser realizadas com base nos aspectos pedagógicos e de aprendizagem.

Encerro este capítulo, destacando que essa pesquisa, parafraseando Bridi (2011), colocou em evidência a coexistência da dimensão clínica e pedagógica, na formação das subjetividades dos sujeitos com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan. Ressalto ainda que existe possibilidade de tornar possível a educabilidade desses sujeitos, na medida em que os aspectos pedagógicos e de aprendizagem são considerados e potencializados.

1.2 CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE NOONAN

Neste subcapítulo apresento a caracterização geral da síndrome⁴ de Noonan. Tal caracterização torna-se necessária para que se possa ter um panorama das particularidades e peculiaridades dessa síndrome.

Segundo Brasil (2009), a síndrome de Noonan (SN) apresenta herança dominante e é considerada uma doença relativamente frequente na população. Na síndrome de Noonan, pelo menos quatro genes desta via são responsáveis pelo fenótipo: PTPN11, SOS1, RAF1, e KRAS. Mutações no gene PTPN11, o primeiro gene descrito em associação com a síndrome, é encontrado em aproximadamente 40% dos casos. O segundo gene descrito, KRAS, é responsável por cerca de 2% dos casos que não apresentam mutações no gene PTPN11. Mutações no gene KRAS estão presentes em pessoas com SN com deficiência mental e/ou atraso no desenvolvimento mais acentuado.

Muitas vezes a síndrome de Noonan é chamada de “síndrome de Turner masculina”, porém pode ocorrer tanto no sexo masculino quanto no sexo feminino. Sua incidência foi estimada entre 1/1000 a 1/2500 nascidos vivos, sendo uma das mais frequentes síndromes associadas a problemas cardíacos. A primeira descrição da síndrome de Noonan foi feita por Kobylinski em 1883. Noonan & Ehmke, em 1963, baseados em nove sujeitos de ambos os sexos, definiram uma nova condição, distinta de síndrome de Turner, que mais tarde veio a receber o epônimo síndrome de Noonan. Caracteriza-se por baixa estatura, defeito cardíaco, pescoço curto e

⁴ É o grupo ou agregado de sinais e sintomas associados a uma mesma patologia e que em seu conjunto definem o diagnóstico e o quadro clínico de uma condição médica. Ou seja, síndrome não é doença, é uma condição médica.

alado, deformidade torácica, fácies características com hipertelorismo⁵ e deficiência mental em alguns casos.

Segundo Malaquias *et al.* (2008, p. 804), “as crianças com SN frequentemente procuram os endocrinologistas com queixa de baixa estatura, puberdade atrasada, e no sexo masculino, também por criptorquidia⁶”.

Segundo Dias (2004):

A síndrome de Noonan foi a segunda síndrome mais frequente em associação a malformação cardíacas, sendo, portanto, subdiagnosticada pela maioria dos médicos. Em função da sua expressividade extremamente variável do quadro clínico, é possivelmente uma das síndromes mendelianas⁷ mais frequentes. Como a maior causa de morbidade desta doença é provocada pela alteração cardíaca, a maior preocupação deve estar relacionada aos aspectos cardiológicos (p. 666).

Dias (2004) ressalta que são escassos os trabalhos na literatura que analisam as características cognitivas de pessoas que possuem a síndrome de Noonan. Salieta que apenas uma parte limitada dos trabalhos publicados se refere a uma avaliação formal da deficiência intelectual e não há investigações específicas a respeito de outras funções cognitivas, como desempenho executivo, processos mnésticos⁸, processos atencionais e habilidades de visuoconstrução⁹.

Padovani (2011) ressalta, em seus estudos, que os sujeitos estudados em sua pesquisa apresentaram prejuízo significativo em manipular símbolos (conceitualização/categorização) e em corrigir comportamentos inadequados a partir de respostas ambientais. Assim, a inabilidade na avaliação da eficiência e adequação dos comportamentos, por meio do manejo de múltiplas fontes de informação, coordenados com o uso do conhecimento adquirido, podem implicar em

⁵ Olhos muito distanciados.

⁶ É um problema comum que se refere a uma condição em que um ou os dois testículos não estão posicionados no seu local natural, a bolsa testicular ou escroto.

⁷ São um conjunto de princípios relacionados à transmissão hereditária das características de organismo a seus filhos.

⁸ Capacidade de aquisição de novas informações e estocagem, retenção de informações (evocações imediatas e tardias) consolidação/reconhecimento verbal e não verbal) capacidade de memória visual, capacidade de estocar evocar informações contidas num tempo-espaco e contexto, confrontar desempenhos verbais e não verbais.

⁹ Refere-se a uma gama de comportamentos, mais especificamente, a capacidade de realizar atos voluntários no plano concreto com uso de atividades motoras.

importantes comprometimentos funcionais sócio-ocupacionais, gerando problemas significativos quanto à adaptação social, à organização de vida diária e ao controle emocional.

Como observado por Malaquias *et al.* (2008, p. 802):

O atraso no desenvolvimento neuropsicomotor é observado em 40% a 70% dos pacientes com SN, porém o retardo mental incapacitante é incomum. [...] Grau moderado de retardo mental é observado em 15% a 35% dos pacientes e dificuldade de aprendizagem que exija acompanhamento especial ocorre em 26% dos casos. Entretanto, a maioria dos indivíduos com SN (85%) apresenta boa qualidade de vida e integração social.

As características dos sujeitos que apresentam diagnóstico da síndrome de Noonan, segundo Gonzalez (1993), modificam-se com a idade. De modo geral, as principais características podem ser assim visualizadas:

No período neonatal, os achados principais são:

- O hipertelorismo com inclinação palpebral antimongolóide;
- Orelhas com implantação baixa ou posteriorizada;
- Excesso de pele e baixa implantação de cabelo na região posterior do pescoço;
- A cabeça é relativamente grande;
- Nariz bulboso e a ponta nasal achatada e a base alargada;
- Na fase escolar, a face parece grotesca ou fácies miopática¹⁰ e o contorno facial torna-se triangular.

No período da adolescência e no adulto jovem:

- Os olhos tornam-se menos proeminentes;
- O nariz mais fino, com a ponta nasal mais alta;
- O pescoço é alado ou com trapézios proeminentes.

Na fase adulta:

¹⁰ Onde ocorre perda de tônus muscular, apresentando pálpebras caídas e lábios que se mostram salientes.

- As pregas nasolabiais¹¹ são proeminentes;
- A implementação de cabelo na frente é alta;
- A pele torna-se enrugada e transparente.

De acordo Malaquias *et al.* (2008), ao nascer, o comprimento médio do bebê é de 47 cm e o peso é, em geral, normal em 40% dos que apresentam a síndrome de Noonan.

Durante a infância o crescimento tem a velocidade normal, o tórax é largo, parece curto e os mamilos baixo-implantados. Nas axilas há uma prega cutânea que persiste até a fase adulta. Porém, o crescimento na puberdade, na idade do estirão, pode ser reduzido. A idade óssea está atrasada em cerca de 20% dos casos. A estatura final média do homem é de 162,5 cm e na mulher 152 cm.

São encontrados problemas cardíacos em 2/3 dos sujeitos com síndrome de Noonan. As mais comuns são:

- Estenose pulmonar;
- Comunicação interauricular;
- Hipertrofia septal assimétrica;
- Comunicação interventricular;
- Persistência do canal arterial.

Como observado por Malaquias *et al.* (2008) e Brasil (2009), algumas cardiopatias¹² como o prolapso da valva mitral, o ventrículo único, a estenose do ramo da artéria pulmonar e a anomalia de Ebstein têm sido descritas nessas pessoas. O eletrocardiograma revela que as principais anomalias cardíacas envolvem o lado direito do coração.

No sexo masculino, em relação ao sistema geniturinário observa-se um desenvolvimento puberal com virilização e subsequente fertilidade em cerca de 40% dos casos. A criptorquidia pode causar espermatogênese deficiente, o que pode

¹¹ São duas dobras de pele, uma de cada lado do rosto, que correm desde a lateral do nariz até os cantos da boca.

¹² Moléstia no coração em geral.

causar a infertilidade. No sexo feminino observa-se que a maioria dos sujeitos com a síndrome são férteis, porém a puberdade pode ser atrasada ou normal.

Segundo Malaquias *et al.* (2008, p. 803):

O diagnóstico da síndrome de Noonan deve ser fundamentado nos achados clínicos. A síndrome de Noonan é lembrada como diagnóstico diferencial em pacientes com típica e/ou com estenose pulmonar. Mas o diagnóstico da síndrome de Noonan pode ser difícil, principalmente por causa da grande variabilidade fenotípica, com a presença de pacientes com características faciais discretas e/ou na ausência de malformações cardíacas. A atenuação dos traços faciais nos indivíduos adultos é outro fator que dificulta o diagnóstico após a infância. Em 1981, Duncan e cols. Propuseram um sistema de escore para o diagnóstico da síndrome de Noonan com base em 26 itens encontrados comumente nestes pacientes. A complexidade deste primeiro sistema de escore dificultou o seu uso rotineiro. Em 1994, Van der Burgt e cols, propuseram um sistema simples e eficiente com base na pontuação de critérios maiores e menores que considera a variabilidade clínica presente.

O diagnóstico clínico, segundo Dias (2004), é baseado no achado dos caracteres fenotípicos¹³ e o genético, na ausência de alteração no cariótipo.

Para que ocorra um diagnóstico correto e o acompanhamento clínico adequado há necessidade dos especialistas atentarem para várias alterações sindrômicas.

No momento, o diagnóstico da síndrome de Noonan é clínico-genético, entretanto descobrir um marcador, por meio de técnicas moleculares, ajudaria no diagnóstico e no aconselhamento genético dos pacientes com esta síndrome. Vale salientar que a perspectiva teórica que conduz esse estudo, assim como meu fazer docente não desconsidera tais características biológicas, porém as usa como disparadoras de práticas pedagógicas que potencializem o sujeito e não encerram em aspectos médicos que tendem a valorizar a falta, ao invés de conduzir às características sócio - culturais macro.

Diante do exposto, no próximo subcapítulo apresentarei uma discussão acerca dos estudos que tiveram como foco analítico sujeitos com síndrome de Noonan.

¹³ Relativo a fenótipo. **Fenótipo** é o conjunto de características observáveis num organismo.

1.3 REVISÃO DE LITERATURA

A partir de estudos junto ao banco de Teses e Dissertações da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e de outras Instituições reconhecidas pelo MEC (Ministério de Educação e Cultura), foi feita uma análise de pesquisas com foco na síndrome de Noonan no período de 2012 e 2013. Para esta revisão encontramos um total de dez trabalhos na CAPES, onde estão subdivididas em: seis teses e quatro dissertações e apenas uma dissertação do banco de teses e dissertações da Universidade de São Paulo, que não contava no banco da CAPES. No total encontro então, onze trabalhos. Desse total seleciono cinco porque, tendo em vista a caracterização até aqui apresentada da síndrome de Noonan, percebo que esses trabalhos tratam da temática de modo mais próximo que pretendo neste estudo. Entretanto cabe salientar que estudos sobre essa síndrome, na área da educação, não foram encontrados.

Desse modo, o primeiro trabalho que tomo para abordar a produção de conhecimento em torno da síndrome de Noonan foi a Tese apresentada ao Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção de Título de Doutor em Ciências na área de concentração Endocrinologia, de Lize Vargas Ferreira, no ano de 2005, intitulada “Estudo do gene PTPN11¹⁴ em pacientes com a síndrome de Noonan e crianças com baixa estatura idiopática¹⁵”. A pesquisadora nos fala sobre os critérios clínicos para o diagnóstico da SN que foram propostos por Van der Burgt *et al.* em 1994. A autora, analisando nove portadoras de SN pertencentes a uma mesma família, simplificou e aperfeiçoou o sistema de pontuação existente até então para o diagnóstico da síndrome. Devido

¹⁴ Historicamente, proteínas tirosina fosfatases constituem uma grande família de enzimas com analogia às proteínas quinases em sua complexidade e diversidade estrutural. Portanto, estudos genéticos e bioquímicos mostraram que estas proteínas exercem efeitos tanto regulando negativamente, como positivamente, as vias de sinalização e no controle fisiológico de uma variedade de tecidos 16. Mudanças anormais na atividade dessas enzimas acarretam na fosforilação inapropriada de resíduos de tirosina, o que contribui para o desenvolvimento de várias patologias, como neoplasias, diabetes e doenças resultantes de defeitos imunológicos.

¹⁵ Termo que surgiu da necessidade de tentar agrupar uma série de outros títulos como “Disfunção neurosecretória”, “Deficiência Parcial de GH” e outros muitas vezes, em razão da não especificidade dos testes de estímulo e variações dos ensaios utilizados, crianças sem deficiência hormonal eram tratadas com hormônio do crescimento e crianças com deficiência de GH deixavam de ser diagnosticadas.

à grande variabilidade fenotípica, e ao fato de que as características faciais podem se atenuar com o tempo, o diagnóstico torna-se difícil em casos mais leves.

Neste contexto, a autora nos afirma que a causa de baixa estatura na SN ainda não está definida, mas sua severidade não está relacionada com a presença de defeitos cardíacos. Neste sentido os pacientes, segundo a autora não apresentam deficiência de hormônio de crescimento (Growth Hormone: GH), porém cabe ressaltar que a baixa estatura é uma das características mais constantes da SN, e algumas crianças baixas apresentam sinais relacionados à SN sem preencher os critérios de diagnósticos dessa síndrome. Portanto, a pesquisadora levanta a hipótese de que essas crianças possam possuir de mutações de menor impacto e que representem um espectro mais leve da síndrome.

Outro estudo que destaco é o de Débora Romeo Bertola (2006). Em sua tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências na área de concentração da Pediatria, intitulada “Estudos do gene PTPN11 nos pacientes afetados pela síndrome de Noonan”, a pesquisadora descreve algumas considerações históricas sobre a síndrome de Noonan, e descreve que embora não se saiba ao certo qual a incidência da SN na população, há uma estimativa entre 1:1000 a 1:2500 nascimentos.

Desse modo, a autora aponta as características dentro do quadro clínico dos indivíduos com síndrome de Noonan, destacando os achados craniofaciais, o pescoço, cardiovasculares, abdominais, geniturinários, esqueléticos, na pele e anexos, hematológicos, o crescimento e a deficiência mental. Quando a autora descreve o quadro clínico sobre a Deficiência mental nos sujeitos afetados com SN, salienta que há poucos trabalhos na literatura que analisaram as características cognitivas destas pessoas, o que abre o precedente também para nosso estudo.

Segundo Bertola (2006), o diagnóstico da SN baseia-se primariamente em uma suspeita clínica. Não há, entretanto, na síndrome, um sinal que esteja

patognomônico¹⁶. É o conjunto de vários sinais que levará ao diagnóstico clínico e concordando com Ferreira (2005), o diagnóstico da SN mais utilizado é o de Van der Burgt *et al.*

Como destaca Bertola (2006), “a descoberta de um gene responsável pela SN abriu a possibilidade de se realizar o teste molecular para a confirmação do diagnóstico clínico” (p. 11).

Diante disso, a pesquisadora evidencia alguns diagnósticos diferenciais descrevendo algumas síndromes por apresentarem várias características em comum como a síndrome de Turner¹⁷, a síndrome Williams¹⁸, a síndrome de Aarskog¹⁹ e síndrome de Alcoolização Fetal²⁰.

A pesquisadora conclui seus estudos afirmando que a síndrome de Noonan é uma doença heterogênea e que aproximadamente, metade dos pacientes (42%) com diagnóstico clínico de SN apresentam mutações na região codificadora do gene PTPN11, demonstrando que há heterogeneidade de locus na doença.

¹⁶ Termo médico que se refere a sinal ou sintoma específico de uma determinada doença, diferenciando-a das outras.

¹⁷ É uma anomalia cromossômica cuja origem é a perda parcial ou total de um cromossomo X. A síndrome é identificada no momento do nascimento, ou antes, da puberdade por suas características fenotípicas distintas. Sua ocorrência está em torno de uma em 2500 nascimentos. A síndrome de Turner é uma condição que afeta apenas meninas com monossomia do cromossomo X.

¹⁸ A Síndrome de Williams também conhecida como síndrome Williams-Beuren é uma desordem genética que, talvez, por ser rara, frequentemente não é diagnosticada. Sua transmissão não é genética. O nome desta síndrome vem do médico, Dr. J.C.P. Williams que a descreveu em 1961 na Nova Zelândia e pelo Dr. A. J. Beuren da Alemanha em 1962.

¹⁹ A displasia facio-dígito-genital ou síndrome de Aarskog é uma síndrome rara que se transmite de forma recessiva ligada ao cromossomo X. Apresenta alterações faciais típicas associadas à estatura baixa, sindactilia, hérnia inguinal e escroto em forma de xale. As manifestações oculares tomam parte importante no diagnóstico desta síndrome e com frequência passam despercebidas.

²⁰ É difícil calcular a incidência dos efeitos do álcool no feto (EAF) devido à falta de critérios diagnósticos. E o EAF são observados em crianças expostas a menor quantidade e/ou frequência de etanol durante o período pré-natal em relação àquelas que apresentaram a SAF. As crianças com EAF podem apresentar distúrbios de comportamento e/ou déficit de crescimento sem os distúrbios faciais «2) que caracterizam a SAF. Estima-se que os EAF sejam 3 a 5 vezes mais frequentes do que a AS Os critérios mínimos para o diagnóstico da SAF «,44) são: 1. retardo de crescimento pré ou pós-natal; 2. envolvimento do sistema nervoso, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e alteração do QI e do comportamento; 3. Dimorfismo facial. Pelo menos dois sinais dos apresentados a seguir devem estar presentes: microcefalia, microftalmia e/ou fissura palpebral pequena, filtro nasal hipoplásico com lábio superior fino e hipoplasia de maxilar.

Na tentativa de melhor compreendermos a síndrome de Noonan passei a analisar a Tese de Amanda Salem Brasil (2011), intitulada “Determinantes genéticos na síndrome de Noonan e nas síndromes de Noonan-like: investigação clínica e molecular”, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, no programa de pediatria. A partir dos estudos feitos, a pesquisadora dá início falando sobre a incidência da síndrome de Noonan, os achados clínicos, o prognóstico e o tratamento, o diagnóstico clínico, porém a autora salienta no diagnóstico diferencial que algumas aberrações cromossômicas²¹, como a duplicação do cromossomo 4q31 a qterminal (BONIOLI *et al.*, 1980), apresentam sobreposição do quadro clínico com a SN.

A autora destaca que

Outras síndromes menos frequentes apresentam características muito semelhantes a SN, cada uma com suas peculiaridades. Estas síndromes são denominadas síndromes Noonan-like (SNL) e incluem: síndrome cardio-facio-cutânea (CFC; OMIM síndrome 115150), síndrome de Costello (SC; OMIM 218040), neurofibromatose- de Noonan (NFSN; OMIM 601321), síndrome de Noonan com manchas lentiginosas/ síndrome de LEOPARD (SNML/SL; OMIM 151100), síndrome de Noonan-like com perda de cabelos anágenos (SNL-PCA; mielomonocítica juvenil (SNL-LMMJ; OMIM 613563) (AMANDA, 2011, p. 56).

Concordando com a casuística utilizada por Ferreira (2005) e Bertola (2006), a pesquisadora utilizou os critérios clínicos de Van der Burgt *et al.*, (1994), para que os pacientes com SN fossem incluídos neste estudo.

Os métodos utilizados para o estudo foram a extração de DNA, a reação de cadeia de Polimerase, a purificação, o sequenciamento e como salienta a autora a predição para efeito das mutações ainda não descritas, na tentativa de sugerir o efeito das alterações encontradas neste estudo e ainda não descritas na literatura (se tem ou não influência sobre o fenótipo, ou seja, se é patogênica ou benigna).

Descrevendo suas análises nos achados raros, Brasil (2011) fala sobre as anormalidades do fechamento das suturas cranianas (craniossinostose), salientando que devido ao fato de pacientes afetados pela SN terem um bom prognóstico, com

²¹ Termo comumente usado na medicina e pela autora.

sobrevida normal na maioria dos casos. Estudos recentes têm objetivado averiguar o risco do desenvolvimento de tumores nesta síndrome, uma vez que alguns dos genes envolvidos são proto-oncogenes²². Diante disso, o reconhecimento molecular e avaliações periódicas dos pacientes são essenciais para averiguar este risco.

Como alerta a pesquisadora ao concluir seus estudos a dificuldade no diagnóstico clínico das SN e SNL continua sendo um desafio, uma vez que estas síndromes apresentam variabilidade fenotípica tanto intra como inter síndromes, além da ausência de um critério típico e exclusivo de cada uma. Com isso, o diagnóstico molecular torna-se uma ferramenta cada vez mais útil para a confirmação diagnóstica, para o prognóstico, especialmente em relação ao desenvolvimento de neoplasias, e para o estabelecimento mais preciso do risco de recorrência da doença na família em questão.

Nesse processo, trago a tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, para o programa de Endocrinologia, intitulada “Avaliação do padrão de crescimento na síndrome de Noonan em pacientes com mutações identificadas nos genes PTPN11, SOS1, RAF1 e KRAS”, de Alexandra Christiane Malaquias de Moura Ribeiro (2011). A autora descreve sobre as anormalidades fenotípicas associadas à SN, e salienta que na característica neurológica há atraso do desenvolvimento motor, dificuldade de aprendizado, atraso de linguagem e retardo mental leve. No que tange as outras características, Ribeiro (2011), concorda com Ferreira (2005), Bertola (2006), Brasil (2011) e Padovani (2011).

No estudo de Ribeiro (2011) foram selecionados 152 pacientes com síndrome de Noonan e a autora descreve que foi utilizada na casuística a avaliação hormonal, o

²² É um gene normal que pode se tornar um oncogene devido a mutações ou maior expressão. Código de proto-oncogenes de proteínas que ajudam a regular o crescimento celular e diferenciação. Proto-oncogenes estão frequentemente envolvidos na transdução de sinal e execução de sinais mitogênico, geralmente através de seus produtos de proteína. Após a 'ativação', um proto-oncogenes (ou seu produto) torna-se um agente de indução de tumor, um oncogene. RAS, WNT, MYC, ERK e RA são exemplos de proto-oncogenes.

estudo molecular, a preparação das amostras do DNA genômico²³ de leucócitos periféricos, reação em cadeia da polimerase²⁴ (PCR) e o sequenciamento automático. Desse modo, nas análises estatísticas a pesquisadora descreve que na construção da curva de referência foi considerado a distribuição das variáveis na altura e IMC²⁵ para cada idade e sexo, desta forma a análise do padrão de crescimento linear nos pacientes com mutação nos genes PTPN11, SOS1, RAF1 e KRAS foi dividido em análise do comprimento e peso ao nascimento, construção da curva de referência, análise da correlação genótipo-fenótipo e análise do eixo GH/IGF-1.

Na área da Psicologia, Carolina Rabelo Padovani (2011) apresenta a dissertação intitulada “Perfil Cognitivo de Pessoas Portadoras da Síndrome de Noonan com mutação no gene PTPN11”, ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Ao analisar este estudo percebo que a autora nos descreve sobre a área das neurociências, salientando que os avanços ampliaram a compreensão dos estudos clínicos acerca dos mecanismos subjacentes às várias patologias descritas, permitindo a evolução dos tratamentos e das avaliações das doenças psiquiátricas. Concomitantemente, o desenvolvimento de estudos da genética humana clareou as relações entre os genes e a variabilidade de síndromes genéticas.

Diante disso, a pesquisadora afirma que o número e a complexidade dos estudos comportamentais têm aumentado, embora de maneira desigual em relação aos estudos das síndromes. No entanto, o panorama das pesquisas brasileiras demonstra que são ainda mais raros os estudos de fenótipos cognitivos e comportamentais das diversas síndromes genéticas. Tendo isso em vista, a pesquisa de Padovani (2011) propõe, a partir do uso de provas psicológicas padronizadas, avaliar o perfil cognitivo de indivíduos com a síndrome de Noonan.

²³ Molécula de ácido nucléico de fita dupla, composta de quatro bases nitrogenadas. O DNA genômico é encontrado no núcleo das células, sob forma de cromossomas. Todas as nossas características físicas também são guardadas no DNA genômico.

²⁴ É definida como uma técnica de amplificação de ácido ribonucleico (DNA) sem utilizar organismos vivos. Atualmente, o PCR é utilizado em laboratórios de investigação médica e biológica objetivando diferentes tarefas, como a identificação de doenças hereditárias, a construção de árvores filogenéticas, a clonagem de genes, teste de paternidade, detecção de organismos causadores de infecções, concepção de organismos transgênicos, entre outras.

²⁵ Índice de Massa corpórea.

De acordo com a autora,

[...] o trabalho teve por objetivo principal descrever o perfil cognitivo de portadores da síndrome de Noonan com mutação no gene PTPN11 visando a contribuir para o estabelecimento de um fenótipo comportamental. Em virtude de limitações como tempo e disponibilidade dos indivíduos que compõe a amostra, esta pesquisa configurou-se como um recorte, de tal modo, não contemplou todos os processos cognitivos, avaliando capacidade intelectual estimada, funções executivas e funções de visuoconstrução. Assim partiu-se da hipótese experimental de que portadores de síndrome de Noonan com mutação no gene PTPN11 apresentam alterações significativas nas áreas em questão (p. 86).

Neste contexto, a autora nos alerta que, a despeito de tais restrições, esperou-se fornecer dados referentes ao comportamento cognitivo de pessoas com a síndrome. Destaca também a necessidades de pesquisas que busquem avaliar os fenótipos cognitivos e comportamentais das diversas síndromes genéticas.

A pesquisadora destaca as características da síndrome de Noonan, concordando com Ferreira (2005), Bertola (2006), Brasil (2011) e Ribeiro (2011). Saliencia que, segundo diferentes autores, um terço dos pacientes com síndrome de Noonan apresenta deficiência mental leve, enquanto que na maioria deles, o nível de inteligência aproxima-se do normal. Diante disso, Padovani (2011) descreve que em 2005, Lee *et al.* em um estudo com 48 crianças afetadas pela síndrome de Noonan relataram que a amostra apresentou um quociente de inteligência (Q.I.) médio de 84. Na mesma amostra, um quarto dos participantes apresentava dificuldades de aprendizagem. Outro achado foi a discrepância significativa entre o Q.I. verbal e o Q.I. de execução.

No que diz respeito aos resultados de seus estudos Padovani (2011) afirma que a população estudada apresentou prejuízo significativo em manipular símbolos (conceitualização), categorização e em corrigir comportamentos inadequados a partir das respostas ambientais e importantes comprometimentos funcionais sócios ocupacionais, que podem gerar problemas significativos quanto à adaptação social, à organização de vida diária e ao controle emocional.

Neste contexto, a autora ressalta que se deve levar em consideração que diferentes comportamentos estão vinculados aos lobos frontais cerebrais. Neste trabalho, os achados apontaram importantes prejuízos nas funções executivas nesta população.

De acordo com Padovani (2011), tais funções compreendem uma vasta gama de processos cognitivos responsáveis, sumariamente, pela capacidade de planejamento e desenvolvimento de estratégias para a resolução de problemas, o que poderia justificar as descrições de prejuízos escolares e na vida social.

As contribuições decorrentes das pesquisas aqui apresentadas constituíram indicadores fundamentais para o presente estudo, pois nos mostram a parte genética, médica-clínica da síndrome de Noonan, porém vêm comprovar a inexistência de estudos sobre os sujeitos com síndrome de Noonan na área da educação.

Nessa direção, questiono: como reconhecer a criança com síndrome de Noonan como um sujeito social, histórico e cultural se não sabemos onde está este sujeito de direito? Como se dá a relação destes sujeitos com seus pares? Como se dá seu processo de ensino-aprendizagem? São muitos os questionamentos que surgem durante os estudos, pois segundo Morin (2002, p. 30), o “novo brota sem parar”, penso esse novo brotar como as ideias que não param de fluir, um novo olhar que vem buscar as crianças com síndrome de Noonan do anonimato na educação.

Nesse sentido, é importante destacar que esse estudo se justifica pela necessidade de mais pesquisas na área da educação que tratem sobre a escolarização dos sujeitos com deficiência intelectual causada por uma síndrome rara, uma vez que esses sujeitos existem, estão nas escolas, porém ainda não estão visibilizados nos estudos na área.

2 EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: DA EDUCAÇÃO SEGREGADA ÀS PROPOSTAS INCLUSIVAS

Tenho um livro sobre águas e meninos.
 Gostei mais de um menino que carregava água na peneira.
 A mãe disse que carregar água na peneira
 era o mesmo que roubar um vento e sair correndo com ele para mostrar aos irmãos.
 A mãe disse que era o mesmo que catar espinhos na água
 mesmo que criar peixes no bolso (MANOEL DE BARROS, 2000).

Neste capítulo tenho por finalidade apresentar os desafios que constitui a história das pessoas com deficiência, buscando constituir o tema da inclusão, compreendendo as múltiplas vozes que entoam as propostas inclusivas, desde a antiguidade aos dias atuais, tentando entender as diferentes abordagens e colaborando com algumas contribuições que o estudo me trouxe. Neste contexto, onde falo sobre as pessoas com deficiência, senti o desejo de escrever um verso, que nos fala profundamente sobre a diferença:

Nem sempre sou igual no que digo e escrevo
 Mudo, mas não mudo muito.
 A cada cor das flores não é a mesma ao sol
 De que quando uma nuvem passa
 Ou quando entra à noite
 E as flores são cor da sombra [...]
 Mas quem olha bem vê que são as mesmas flores.

Álvaro Caeiro (Ficções do Interlúdio, in
 Pessoa, 1997, p. 219)

2.1 A EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DA ANTIGUIDADE AOS DIAS ATUAIS

Nesta parte da escrita, percebo como pesquisar sobre os acontecimentos do mundo marcado e descrito pela história se faz de suma importância, pois a história envolve o sistema e conjunto das experiências humanas. Deste modo, sabemos que independente da palavra escrita ou falada é possível transmitir conhecimento para uma pessoa ou uma sociedade. Assim, surge a possibilidade de passar adiante a cultura.

Para Ferreira e Guimarães (2003, p. 47):

Homens e animais apresentam diferenças sensíveis e significativas.
 Enquanto o animal permanece preso à natureza, o homem é capaz de transformá-la, tornando possível a existência e a manutenção da cultura.

Cultura, pois, entendida como o processo pelo qual o homem acumula as experiências que vai sendo capaz de realizar.

A história nos mostra que o homem é o único ser que tem a capacidade de criar símbolos, por exemplo: a herança simbólica religiosa transmitida por mitos, religiões e superstições, que surgiram a partir de duas vertentes significativas de um lado os hebreus e os cristãos e do outro as tradições culturais dos gregos e dos romanos.

Segundo Ferreira e Guimarães (2003), o homem ao longo da história, sempre buscou explicações para todos os fenômenos, pois nada acontecia se não fosse pelo poder do sagrado. Dessa forma, podemos perceber que tudo era explicado por meio da mitologia, da religiosidade e da supersticiosidade mostrando, assim, que para os sujeitos com deficiência não era diferente.

Sob este prisma, Souza (2004), destaca que

A Idade Média pode ser identificada como uma época marcada pela intensa ênfase religiosa, a qual resulta em posturas ambivalentes frente à deficiência. Se por um lado o deficiente é um eleito de Deus, por outro é expiador de culpas, castigado por pecados seus e de familiares. Como seres com desígnios especiais de Deus constituem-se, também, como possuídos pelo demônio, presas fáceis de entidades malignas. A dualidade presente nessa concepção de deficiência remete a atitudes paradoxais que oscilavam entre a caridade-proteção e a segregação-eliminação (p. 18).

Assim, qualquer sujeito com deficiência era tratado como um fardo social, pois existia no imaginário da sociedade a concepção de corpo ideal, corpo novo, desejado, belo, forte, produtivo, da mesma forma que a civilização grega, Esparta e Atenas davam ênfase ao corpo e à mente. Na antiguidade, as crianças com deficiências eram consideradas na esfera do sub-humano por não corresponderem aos ideais estéticos de exaltação do corpo (PESSOTTI, 1984).

Paracelso (1493-1541) e Cardano (1501-1576) tentaram em seus escritos redimensionar a loucura e a deficiência, fazendo com que a população deixasse de enxergar a loucura e a deficiência como algo sobrenatural e passasse a vê-las como uma questão de interesse médico. Porém, na visão destas pessoas ainda predominava a superstição (PESSOTTI, 1984).

Conforme Mazzotta (2011),

[...] na história da educação há informações significativas sobre o atendimento educacional dos portadores de deficiência, pode-se constatar que, até o século XVIII, as noções a respeito da deficiência eram basicamente ligadas a misticismo e ocultismo, não havendo base científica para o desenvolvimento de noções realísticas. O conceito de diferenças individuais não era compreendido ou avaliado. “As noções de democracia e igualdade eram ainda meras centelhas de alguns indivíduos criadores” (p. 16).

Lentamente a medicina começa a ganhar espaços nas polêmicas referentes à deficiência. Conforme Souza (2004, p. 46), “a postura organicista de deficiência será inaugurada [...]”. Assim a busca pelas origens das características de pessoas com deficiência será centrada no corpo e no seu funcionamento.

Neste contexto, os modos de tratamento às pessoas com deficiência não são modificadas, a sociedade continua isolando alguns tipos de deficiência, e para estes sujeitos os procedimentos de isolamento, falta de cuidados e a ausência de atendimento educacional eram tidos como normais.

Conforme aponta Pessotti (1984, p. 24),

O apego residual do século XVIII a uma noção fatalista da deficiência, parece uma desesperada tentativa de isentar a família e o poder público do dever de educar as mentes e criar instituições adequadas para isso. Já não se pode, justificadamente, delegar à divindade o cuidado de suas criaturas deficitárias, nem se pode, em nome da fé e da moral, levá-las à fogueira ou às gales. Não há mais lugar para a irresponsabilidade social e política, diante da deficiência mental, mas ao mesmo tempo, não há vantagens para o poder público, para o comodismo da família, em assumir a tarefa ingrata e dispendiosa em educa-lo. A opção intermediária é a segregação; não se pune nem se abandona o deficiente, mas também não se sobrecarrega o governo e a família com sua incômoda presença.

Nesse sentido, era natural que a pessoa que estivesse na categoria que compreende prostitutas, loucos, libertinos, delinquentes e outros, fosse abrigada em asilos, pois a prática de asilar era desenvolvida em leprosários e hospícios. Percebemos, assim, como eram maltratados os sujeitos, os quais a sociedade via como fora do padrão, eram, e é até na presente data muito mais prático segregar o diferente, pois dessa forma, não existia a preocupação com o sujeito de direito. Na verdade existia uma certa preocupação, mas esta era no sentido de segregar e não incluir.

Entretanto, muitas mudanças ocorreram com o tempo, a sociedade se abala de forma expressiva e passa a perceber e agir frente à deficiência. Essa mudança, esse olhar não se dão por acaso, mas através do movimento iluminista. O iluminismo vem se opor ao pensamento dos indivíduos que agem às cegas em nome de Deus e da igreja. O “Antropocentrismo” vem ocupar o lugar do “Teocentrismo” e assim ganham espaço as explicações médicas e científicas, deixando de lado as razões dogmáticas. Conforme Souza (2004), essa época caracteriza-se pela busca da cientificidade e da racionalidade, preceitos que começam a reger os modos de produção e organização social.

Segundo Souza (2004),

As principais contribuições encontram-se através das ideias de John Locke (1632-1704) e a sua teoria da “tábula Rasa”, de Rousseau (1712-1778) e sua teoria do “bom selvagem” e da posição empirista-sensualista defendida Condillac (1714-1780) através da metáfora da estátua. A educação nessa perspectiva passa a ser concebida como uma educação dos sentidos, e a compreensão sobre a deficiência passa a ser atribuída à falta ou à carência de experiências sensoriais (p. 20).

O caráter de atendimento de grande parte das instituições especiais naquela época destinadas a deficientes (cegos, mentais, surdos), era baseado na ação médico-clínico e tinha um caráter assistencial. Além disso, vale salientar que

[...] é frequente a referência a situações de atendimento a pessoas deficientes (crianças e/ou adultos) como sendo educacionais, quando uma análise mais cuidadosa revela tratar-se de situações organizadas com outros propósitos que não educacional (MAZZOTTA, 2011, p. 15-16).

No Brasil, iniciam-se os primeiros registros da Educação Especial na época do império e surgem assim o Imperial Instituto dos Meninos Cegos e o Imperial Instituto dos surdos/mudos. Atualmente os institutos estão denominados respectivamente como Instituto Benjamin Constant (IBC) e o Instituto Nacional da Educação dos Surdos (INES), ambos localizados no Rio de Janeiro.

Sucessivamente, surgem organizações de caráter privado e filantrópico que prestavam atendimento às pessoas com deficiência, isto ocorreu na primeira metade do século XX. Inicia-se, assim, no século XX um movimento que visa, além da inclusão social, a inserção dessas pessoas na rede regular de ensino. A partir desse

movimento intensificam-se os diálogos acerca da garantia do direito de acesso à educação para todos.

Mazzotta (2011) refere-se à existência de estabelecimentos de ensino que contemplassem algum tipo de atendimento educacional ao deficiente, relata o quantitativo dessas instituições até 1950, mantidas pelo poder público, que prestavam algum atendimento escolar especial ao deficiente mental.

Somente a partir dos anos de 1950 e início dos anos de 1960, houve uma preocupação com a política educacional relativa aos deficientes (MAZZOTTA, 2011).

A educação das crianças deficientes segundo Jannuzzi (2012, p. 6), “surgiu institucionalmente, mas de maneira tímida, no conjunto das concretizações possíveis das ideias liberais que tiveram divulgação no Brasil no fim do XVIII e começo do XIX”.

Com a ausência de uma política pública que contemplasse o atendimento a uma população “mais comprometida”, o setor privado se caracterizava por ser o principal responsável pelos atendimentos destinados a sujeitos com deficiências mais graves. Os alunos que apresentavam deficiências consideradas mais leves eram atendidos pela esfera pública. Desse modo, Souza (2004) descreve que a participação da educação especial na rede pública se efetuou de forma mais incisiva por meio da implementação e difusão das classes especiais.

Há um aumento expressivo das classes especiais, prevalecendo as destinadas aos alunos com deficiência mental. Esse movimento ocorre no Brasil na década de 1970. Por meio da Lei 5692/71, em seu artigo 9º, a população da educação especial é caracterizada por se constituir “[...] em alunos que apresentavam deficiências físicas ou mentais que se encontrem em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados”. Neste momento percebemos que os alunos com “problemas e/ou atrasos de aprendizagem” são declarados como alunos da educação especial.

[...] é atribuída à educação especial a responsabilidade de atendimento de crianças sem a necessidade de diagnóstico de deficiência mental ou, em outras palavras, torna-se legítima a transformação de crianças “atrasadas” em relação à idade regular de matrícula em “deficientes mentais educáveis”.

O sucesso ou fracasso dessa clientela é respaldado pelo discurso das “potencialidades inatas” e pela implementação e utilização de técnicas especializadas (KASSAR, 2004, p. 31, grifos da autora).

Em meio à difusão do processo de integração o aumento expressivo das classes especiais encontra sua força propulsora. Warnock (1978, apud. CARVALHO, 2007), após investigar num período de quatro anos, as condições da educação especial inglesa, nos anos 1970, publicou um documento onde continha as bases teóricas do processo de integração. A pesquisa com seus resultados teve repercussão nacional e internacional e exerceu influência na elaboração de documentos legais, como a LDB brasileira (CARVALHO, 2007).

O conceito de necessidades educacionais especiais foi introduzido por Warnock em seu relatório, e mostra a distinção entre deficiência e a desvantagem que ela pode estar associada. Porém, as práticas educacionais continuam as mesmas, o conceito não consegue provocar rupturas e fazer com que os profissionais da educação passem a enxergar a subjetividade de cada indivíduo (CARVALHO, 2007).

Como alerta Mendes, no que tange às políticas públicas em relação das práticas culturais históricas

[...] esse processo visava a integrar física e socialmente esta população na sociedade e envolveria necessariamente educá-los para que pudessem experimentar autonomia, o direito de escolhas, a liberdade, a dignidade, o respeito, a independência, enfim, a melhora na qualidade para garantir o sucesso da integração (1999, p. 6).

No Brasil, podemos afirmar que o movimento da educação especial desabrocha e vem se desenvolvendo a cada dia que passa. Prova disso são estudos que são desenvolvidos por pesquisadores que se envolvem para que esse tema de tão grande importância não só para o Brasil, mas para todo o mundo como Jesus (2006), Baptista (2006), Beyer (2010) e Drago (2012).

Atualmente, muito tem se feito pela inserção dos alunos com necessidades educacionais especiais causadas por deficiência nos espaços comuns de ensino, e muito poderá ser feito. Como alertam as autoras Kassar e Rebelo (2011), a política atual de Educação Especial, desenhada na perspectiva do que tem se

convencionado chamar de “educação inclusiva”, nos impele a tentar identificar o que pode ser considerado “especial” na educação escolar e que poderia contribuir com a escolaridade do aluno com deficiência.

2.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA: UM BREVE OLHAR SOBRE A LEGISLAÇÃO

No caminho destacado no subcapítulo anterior, vale ressaltar também os avanços legais da/na área da educação especial numa perspectiva inclusiva. No ano de 1981, a Organização das Nações Unidas (ONU), declara em Assembleia Geral das Nações Unidas, o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência. Observa-se que após este período intensificaram-se os debates e discussões sobre a integração da pessoa com deficiência. Neste contexto, percebe-se um movimento mais intenso de difusão e formação de políticas públicas na década de 1980, que foi o processo de integração de pessoas com necessidades educacionais especiais.

Nesse processo tímido de reconhecimento, na Conferência Mundial de Educação para Todos, que aconteceu em 1990 em Jomtien, na Tailândia, percebe-se uma preocupação em se identificar a educação especial e possibilitar um olhar pedagógico, educacional e escolar. Essa conferência resulta na elaboração de um documento internacional, conhecido como Declaração Mundial de Educação para Todos. Souza (2004) comenta que as principais características desse documento compreendem o acesso e a permanência de pessoas a uma educação de qualidade, independente de suas condições sociais, culturais, físicas e mentais.

Após a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO, 1990) acontece em Salamanca, na Espanha, em 1994, uma convenção que reúne representantes de vários países, e dessa reunião há a elaboração de um documento coletivo intitulado Declaração de Salamanca, que veio para esclarecer que as pessoas com necessidades educacionais especiais devem ter suas necessidades atendidas sempre dentro do “sistema comum de educação” e os sistemas devem ser planejados de modo a contemplar as diferentes características dos alunos.

A Declaração de Salamanca expressa que necessidades educativas especiais “referem-se a todas as crianças e jovens cujas necessidades decorrem de sua capacidade ou de suas dificuldades de aprendizagem” (UNESCO, 1994). A Declaração recomenda para que no âmbito das escolas e classes especiais não ocorra a anulação dessas instituições, porém alerta para que esses espaços não sejam de segregação e exclusão de alunos do ensino comum e que sejam utilizados somente quando as necessidades educacionais dos alunos não puderem ser satisfeitas no ensino comum.

Nesse percurso destaco a Lei de Diretrizes e Bases da Educação 9394/96, que é a legislação que regulamenta o sistema educacional (público e privado) do Brasil. A LDB 9394/96 reafirma o direito à educação, garantido pela Constituição Federal. Estabelece os princípios da educação e os deveres do Estado em relação à educação escolar pública, definindo as responsabilidades, em regime de colaboração, entre a União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios. Segundo a LDB 9394/96, a educação brasileira é dividida em dois níveis: a educação básica e o ensino superior (BRASIL, 1996).

A legislação nacional tem procurado oferecer aos alunos com deficiência possibilidades de prosseguimento em sua vida tanto acadêmica quanto profissional. Neste sentido, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) n. 9394/96 sinaliza rumo ao acesso do aluno com necessidades educacionais especiais à escola comum e dedica o Capítulo V à Educação Especial, ratificando-a como dever constitucional em três artigos (artigos 58, 59 e 60).

Um dos documentos (UNESCO, 1999), que também embasa as políticas públicas nacionais referentes ao trabalho e à assistência social, educacional e de saúde para deficientes é a Declaração da Guatemala de 1999. Essa Declaração, conforme Drago (2011), faz parte da convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras²⁶ de deficiência, da qual o Brasil é um dos signatários.

²⁶ O termo portador é utilizado conforme os documentos da época.

Como princípio básico, a Declaração de Guatemala salienta a garantia de que os governos assumirão o compromisso de adequarem as instalações que facilitem o transporte, a comunicação e o acesso público das pessoas deficientes; promover ações no sentido de facilitar o acesso à educação, à saúde, ao emprego, à assistência social, aos esportes, às atividades políticas e de cidadania; proclamar a igualdade de oportunidades e condições de vida perante a sociedade como um todo, no sentido de eliminar preconceitos e discriminações, além de incidir sobre o fato de que as pessoas deficientes têm o direito de participar na elaboração e na execução de medidas e políticas públicas para a busca de qualidade de vida adequada à sua satisfação pessoal.

No que tange à conceituação do público alvo da educação especial, o marco de referência à época era o documento “Política Nacional de Educação Especial” (1994), em que o item revisão conceitual apresentava como “alunado da educação especial” os chamados portadores de necessidades educativas especiais, classificados em “portadores de deficiência”, “portadores de condutas típicas” e “portadores de altas habilidades” (superdotadas).

Nesse contexto, é promulgada a Res. 2/2001 (BRASIL, 2001), definindo a organização de categorias focadas em características da aprendizagem dos sujeitos em âmbito escolar e não pela simples presença de deficiência. Mendes (2002) ao comentar o artigo 5º da referida resolução, admite que sua redação

[...] permite interpretar que houve uma tentativa tanto de ampliação da população que deve ser referida a partir de agora para o ensino especial, quanto de abandonar as classificações categorias de tradicionais da clientela da Educação Especial, provavelmente em virtude da adoção do conceito de “necessidades educacionais especiais” (p. 16, grifo da autora).

Acerca da referida Resolução, os estudos mostram, conforme Prieto (2008), que não teve contribuição para a diminuição de equívocos na avaliação de alunos para fins de definição sobre sua necessidade de atendimento educacional especializado. Segundo Prieto (2006) a Res. 2/2001 reitera a lei de 1996 quanto à conceituação da educação especial como modalidade de educação e acrescenta a definição que deve assegurar “recursos e serviços educacionais especiais (p. 57)”.

Em relação à definição de Educação Especial, no documento Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEE/08, BRASIL, 2008), a educação especial está caracterizada como:

[...] uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os serviços e recursos próprios desse atendimento e orienta os alunos e seus professores quanto a sua utilização nas turmas comuns no ensino regular (p. 16).

Dessa forma, há uma nova revisão da conceituação do público-alvo proposta no documento da PNEE/08, que o delimita em: “alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento, altas habilidades ou superdotação e transtornos funcionais específicos”²⁷.

Em relação à garantia da matrícula e do financiamento da educação especial, em novembro de 2011, foi publicado o novo decreto Presidencial 7611/2011 que revoga o decreto Presidencial 6571/2008²⁸. Em seu Art. 8º, que inclui e dá nova redação ao Art. 14 do decreto Federal 6253/2007²⁹ (BRASIL, 2007), o texto diz:

Art. 14. Admitir-se-á, para efeito da distribuição dos recursos do FUNDEB, o cômputo das matrículas efetivadas na educação especial oferecida por instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, com atuação exclusiva na educação especial, conveniada com o Poder Executivo competente.

§ 1º Serão consideradas, para a educação especial, as matrículas na rede regular de ensino, em classes comuns ou em classes especiais de escolas regulares, e em escolas especiais ou especializadas. (Redação dada pelo Decreto nº 7.611, de 2011).

Desta forma, o novo decreto permite que escolas especiais ofereçam a Educação, ou seja, que sejam espaços segregados de escolarização regulamentados por lei. Isso

²⁷ Alunos com deficiência apresentam impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que em interação com diversas barreiras pode ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade. Os alunos com transtornos globais do desenvolvimento são aqueles que apresentam alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e na comunicação, um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Incluem-se nesse grupo alunos com autismo, síndromes do espectro do autismo e psicose infantil. Alunos com altas habilidades/superdotação demonstram potencial elevado em qualquer uma das seguintes áreas, isoladas ou combinadas: intelectual, acadêmica, liderança, Psicomotricidade e artes. Também apresentam elevada criatividade, grande envolvimento na aprendizagem e realização de tarefas em áreas de seu interesse. Dentre os transtornos funcionais específicos estão: dislexia, disortografia, disgrafia, discalculia, transtorno de atenção e hiperatividade, entre outros (BRASIL, PNEE/08, p. 15).

²⁸ Decreto Presidencial cujo objetivo foi o atendimento educacional especializado (AEE) dos alunos com Necessidades Educacionais Especiais (NEE).

²⁹ Dispõe sobre o Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação - FUNDEB, regulamenta a Lei no 11.494, de 20 de junho de 2007.

significa que elas poderão substituir a escolarização em classes comuns de escolas regulares, fato já superado no nosso país. Além disso, poderão receber duplamente pela matrícula do aluno na escola especial e no AEE. A força motriz da inclusão (a dupla matrícula no FUNDEB) tornou-se, agora, a força motriz da exclusão, em nosso entendimento.

O sistema educacional inclusivo do Brasil foi exemplo para o mundo na 4ª Conferência das Nações Unidas sobre Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência, ocorrida em setembro de 2007. Os esforços empreendidos para a garantia da educação para alunos com deficiência e o total respeito ao artigo 24 da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, que trata exclusivamente da Educação. Os avanços promovidos pelo Ministério da Educação por meio da antiga Secretaria de Educação Especial (atual DPPE/SECADI/MEC) nos últimos 9 anos do século XX, garantiram Direitos Humanos, garantiram que as pessoas com deficiência saíssem da invisibilidade e se tornassem estudantes de classes comuns da escola regular e da Educação de Jovens e Adultos, e com recursos destinados. Entretanto, como pode ser visto, e como alerta Drago (2011),

[...] a legislação educacional referente à pessoa deficiente ainda guarda resquícios da época da ditadura, quando a influência positivista e das ideias de seres humanos que refletissem a sociedade perfeita que se tinha em mente levava a pensar que qualquer problema, como atraso de conteúdos/série, constituía a base para o atendimento educacional especializado (p. 64).

Com preocupação semelhante, Mendes (2002) declara:

Atualmente qualquer proposta essencialmente ideológica e com posições radicais parece perigosa, pois a filosofia da inclusão está, no contexto brasileiro, servindo de justificativa para o fechamento de programas e serviços (como as classes especiais nas escolas públicas ou nas especiais, por exemplo) e para deixar de prever (e, conseqüentemente, custear no futuro) nas novas reformas da política educacional programas especializados que envolvam formação de professores e mudanças na organização escolar para atender ao alunado com necessidades educacionais especiais (p. 22).

A breve discussão da legislação apresentada deixa transparecer que não há uma sequência lógica na garantia legal do direito à educação comum dos sujeitos com deficiência, assim como do que realmente significa a educação especial e o público

alvo dessa modalidade de ensino. Pode-se perceber momentos de avanço e de retrocesso que acabam incidindo sobre as práticas cotidianas, onde os grandes prejudicados são os alunos com necessidades educacionais especiais causadas por deficiência.

2.3 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS NUMA PERSPECTIVA INCLUSIVA

O processo mundial pela inclusão de pessoas com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação nas escolas comuns é uma ação que inclui políticas, culturas e sociedade, buscando a defesa do direito de todos os alunos de estarem aprendendo juntos, aprendendo um com o outro, trocando e vivenciando novas experiências. Deve-se ressaltar que segundo Ball (1997), nenhuma política é neutra, pois se insere em um campo de representações codificadas e decodificadas, engendradas, em determinado contexto histórico e espaço geográfico, de uma forma complexa, multifacetada, conflituosa, com lutas e correlações de forças.

Historicamente, a escola sempre privilegiou alguns grupos, ou seja, a exclusão sempre foi reconhecida nas políticas públicas e no processo educacional reprodutor da ordem social. Com a democratização da educação no contexto brasileiro, passa-se a evidenciar a contradição inclusão/exclusão, quando generaliza a chegada, mas permanece excluindo os grupos ditos fora dos padrões normais impostos pela macrossociedade.

Como nos diz Prieto (2006), no que concerne à Educação Especial, numa perspectiva inclusiva esta

[...] não pode ser definida tão-somente como um conjunto de recursos e serviços, tampouco ser substituída pela denominação atendimento educacional especializado, pois não estão contempladas as suas contribuições enquanto área de conhecimento, que produz fundamentação teórica e prática sobre alunos com necessidades educacionais especiais, inclusive para subsidiar práticas pedagógicas exercidas em classes comuns onde esses alunos estão matriculados. A previsão de equipamentos e materiais especiais ou adaptados e a organização do atendimento especializado como apoio à permanência do aluno na classe comum, referem-se à concretização administrativa e pedagógica de uma dada proposta ou política educacional, mas isto não traduz o que é educação especial (21-22).

Nessa perspectiva, a Educação Inclusiva vem fundamentada na concepção de direitos humanos que traz a igualdade e a diferença como valores que não se separam, ou seja, são indissociáveis, que caminham para frente em relação à ideia de disposição para reconhecer imparcialmente o direito de cada um, contextualizando circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola.

Conforme Oliveira (2009, p. 32),

A política inclusiva objetiva a educação democrática para todos, considerando-se o acesso ao ensino público de qualidade e o exercício da cidadania um direito de todos; viabilizar a prática escolar da convivência com a diversidade e diferenças culturais e individuais, e incluir o educando com necessidades educacionais especiais no ensino regular comum.

Essa política de educação inclusiva aponta para a democratização da escola, com a superação da exclusão das pessoas que apresentam necessidades especiais causadas ou não por deficiência.

Segundo Eizirik (2003, p. 2), a Educação Inclusiva é entendida como, “a que aplica no processo de inclusão de alunos que apresentem necessidades educacionais especiais na rede comum de ensino em todos os seus graus; é o cruzamento entre o movimento da educação inclusiva e a busca de escola de qualidade para todos”.

Nesse panorama, o sistema educacional brasileiro percebe a necessidade de mudança, pois a ideia de inclusão escolar envolve a participação de todos e não se limita a auxiliar os alunos com necessidades educacionais especiais a ter acesso à escola, mas, principalmente criar dispositivos e planos para garantir a qualidade de ensino e o tempo pelo qual o aluno vai permanecer na escola.

Os profissionais da educação têm compreendido que as práticas educativas inclusivas são a base para que os sujeitos com necessidades educacionais especiais permaneçam em nossas escolas e que se sintam pertencentes a estes espaços, porém, há grande dificuldade em encontrar subsídios de apoio quando se

trata de uma síndrome relativamente desconhecida, como a síndrome de Noonan, por exemplo.

Sabemos que estas práticas precisam possibilitar relações de aprendizagem que envolvam fatores cognitivos, sociais e afetivos, atendendo assim às necessidades dos alunos com SN, bem como as necessidades de todos que pertençam a este espaço.

Quando pensamos em práticas pedagógicas numa perspectiva inclusiva, não podemos deixar de falar em formação, pois de acordo com Jesus (2009), estudos recentes evidenciam a possibilidade da reflexão autoformadora dos profissionais da educação em equipe, pela via do processo de investigação-formação, pois assim, facilita o processo de transformação docente, cujo cerne é a mudança da prática pedagógica. Nóvoa (1992) ressalta que devemos acreditar que a qualificação do professor se constitui numa forma de fortalecimento da qualidade do atendimento aos alunos no seu conjunto e de crença dos professores de que podem construir novas alternativas e desenvolver novas competências.

Segundo Jesus, (2009, p. 97),

[...] faz-se necessário trabalhar com os profissionais da educação, de maneira que eles, sendo capazes de compreender as próprias práticas e de refletir sobre elas, sejam também capazes de transformar lógicas de ensino.

Diante do exposto, pode-se considerar a importância que se tem a formação continuada para o professor, pois a reflexão na ação pode fazer com que o profissional alcance progressos significativos no que diz respeito ao atendimento aos alunos com necessidades educacionais especiais causadas por uma deficiência.

No contexto da formação, Mantoan (2003) afirma que:

Se de um lado, é preciso continuar investindo maciçamente na direção da formação de profissionais qualificados, de outro, não se pode descuidar da realização dessa formação e deve-se estar atento ao modo pelo qual os professores aprendem, para se profissionalizar e para aperfeiçoar seus conhecimentos pedagógicos, e também a como reagem às novidades, aos novos possíveis educacionais (p. 81).

Assim, podemos observar que criar leis não assegura a Educação Especial numa Perspectiva Inclusiva, pois é necessário que o professor esteja capacitado para, juntamente com a equipe pedagógica, elaborar/pensar práticas pedagógicas inovadoras, valorizadoras, ressignificadas para seus alunos, independente de suas necessidades educacionais. Podemos assegurar que o professor que se reconhece pertencente a este processo não terá dificuldade em incluir seu aluno. Stroili (2004, p. 47) afirma que “inclusão não é o projeto, é uma postura, é uma atitude que, senão estiver presente na relação professor-aluno, impede a ambos de “pertencerem”, portanto falar de inclusão é falar de valores e direitos humanos”.

Seguindo este caminho Drago, Silveira e Bravo (2012), nos alertam que

Dentre as atividades/propostas que temos utilizado/identificado em nossos estudos e em nossas práticas docentes, temos percebido que atividades simples podem gerar frutos muito bons tanto nos alunos com deficiência ou transtornos globais do desenvolvimento (que pode passar a se perceber como pessoas produtoras) quanto nos alunos que não apresentam nenhuma dessas características (que passam a conviver com as diferenças produtivas). Tais atividades têm servido como mola para a educação pautada no respeito mútuo entre todos os envolvidos no processo de ensino e aprendizagem, além de considerarem os sujeitos como seres cognoscentes que produzem conhecimento, independentemente das características físicas, mentais, sensoriais, dentre outras que ainda causam tanto sofrimento a professores desinformados (p. 179).

Concordando com os autores e exercendo a função de professora da educação especial, percebo como muitas vezes deixamos de observar as potencialidades dos nossos alunos, independente de apresentarem deficiência ou não, mas deixando de tentar algo novo por apenas não acreditar nas possibilidades, e muitas vezes não percebendo como uma brincadeira antiga, porém com novas leituras diferentes pode fazer com que os alunos passem a conhecer alguma potencialidade que nem eles mesmos sabiam que tinham.

Outro passo para o aprimoramento da prática pedagógica numa perspectiva inclusiva, para além das elencadas anteriormente, é conhecer cada sujeito existente em nossa sala de aula. Conforme aponta Aranha (2001):

A ideia de inclusão se fundamenta em uma filosofia que reconhece e aceita a diversidade na vida em sociedade. Isto significa garantia de acesso de todos a todas as oportunidades, independentemente das peculiaridades de cada indivíduo ou grupo social (p. 2).

A prática pedagógica é um elemento-chave que pode fazer a transformação na escola, pois são as mudanças de postura, de enxergar, de perceber, de falar, de agir e de ouvir, de planejar, de avaliar, de por em prática o currículo escolar, dentre outras mudanças, que vão possibilitar a transformação do homem e da sociedade, para além da legislação. E a escola, tem o poder de fazer essas mudanças. Para André (1998), diferenciar é ter a disposição de buscar estratégias para trabalhar com os alunos que apresentam maiores dificuldades.

Desse modo, vale salientar acerca das propostas curriculares face ao projeto da inclusão, pois segundo Beyer (2010, p. 69),

A discussão sobre o currículo precisa, necessariamente, passar pela discussão sobre a mudança de paradigmas na educação especial. Temos, diante de nós, dois momentos históricos específicos, no que diz respeito à predominância de paradigmas, com impactos correspondentes nas propostas curriculares. [...] O primeiro momento diz respeito ao paradigma clínico médico. [...] O segundo momento diz respeito às ênfases de integração e inclusão escolar.

Sob este prisma, podemos perceber uma das práticas educacionais que poderia ser tomada como uma das mais importantes, quando falamos de sujeitos com necessidades educacionais especiais causadas por deficiência ou não, seria o olhar dos profissionais da educação quando se refere às propostas curriculares.

Como nos alerta Beyer (2010, p. 69),

Pode-se pensar, assim, na formulação do currículo para alunos com necessidades educacionais especiais numa base comum aos demais alunos, já que o princípio da educação inclusiva é não alijar ninguém das condições gerais de progressão escolar. O currículo não sofre alteração fundamental, porém as características de aprendizagem dos alunos com necessidades especiais são, sem dúvida, levadas em conta.

Em suma, o currículo escolar e as práticas pedagógicas cotidianas devem incidir sobre a vivência de experiência sistematicamente planejada, visando o ensino e a aprendizagem de elementos culturais selecionados e institucionalmente tidos como relevantes para todos os sujeitos que pertencem a uma instituição, pois é o que a educação inclusiva planeja e objetiva. Sendo assim, a escola tem uma vida, uma cultura, uma identidade e deve oferecer novas condições e diversas experiências que serão vivenciadas por todos os alunos.

Nesse sentido, entendo a inclusão e as práticas pedagógicas inclusivas como um modo de reconhecer no sujeito suas potencialidades para além de características biologizantes. Portanto, no próximo capítulo discutirei, à luz dos pressupostos teóricos de Vigotski, aspectos concernentes à aprendizagem e desenvolvimento de sujeitos com deficiência numa perspectiva sócio-histórica, por entender que estes sujeitos também produzem história e cultura.

3 APRENDIZAGEM E DESENVOLVIMENTO DO SUJEITO COM DEFICIÊNCIA NA ESCOLA COMUM À LUZ DOS PRESSUPOSTOS SÓCIO-HISTÓRICOS

AS BENÇÃOS
 Não tenho a anatomia de uma garça pra
 Receber em mim os perfumes do azul.
 Mas eu recebo.
 É uma benção.
 Às vezes se tenho uma tristeza, as andorinhas me
 namoram mais de perto.
 Fico enamorada.
 É uma benção.
 Logo dou aos caracóis ornamentos de ouro
 para que se tornem peregrinos do chão.
 Eles se tornam.
 É uma benção.
 Até alguém já chegou de me ver passar
 a mão nos cabelos de Deus!
 Eu só queria agradecer
 (BARROS, 2010, p. 478).

Este capítulo é destinado a discutir alguns princípios teóricos que sustentaram esta pesquisa, privilegiando a teoria vigotskiana no estudo do desenvolvimento humano comprometido pela deficiência intelectual que se dá pela interação com o outro no meio social. Assim apresentarei considerações acerca das concepções da teoria de Vigotski³⁰, pois este teórico e seus colaboradores dedicaram-se a pesquisar a constituição subjetiva do ser humano e via o sujeito como possuidor de história e cultura, capaz de produzir e reproduzir a sociedade e novos conhecimentos, respeitando a individualidade e subjetividade do outro e de si próprio.

O olhar sobre o sujeito com deficiência a partir de uma perspectiva sócio-histórica, pode ser capaz de trazer à tona sentimentos, significações, construções e desconstruções desses sujeitos, que uma vez internalizados, contribuem para o processo de aprendizagem e desenvolvimento humano, que vão além das características biológicas, pois,

[...] O fator biológico determina a base, o fundamento das reações inatas, e o organismo não tem condição de sair dos limites desse fundamento, sobre o qual se erige um sistema de reações adquiridas. Nesse caso aparece com plena evidência o fato de que esse novo sistema de reações é inteiramente determinado pela estrutura do meio onde cresce e se desenvolve o organismo. Por isso toda educação é de natureza social, queira-o ou não (VIGOTSKI, 2004, p. 63).

³⁰ No período escolar e durante a pesquisa encontrei várias formas de notação para o nome de Vigotski. Opto por empregar a grafia Vigotski, pois ela representa uma transliteração mais próxima ao português. Manteremos nas indicações bibliográficas a grafia adotada em cada uma delas.

Ao falar sobre o desenvolvimento e a aprendizagem humana devemos lembrar que a característica que nos diferencia dos outros animais é a nossa capacidade de imaginar e interagir com o outro, por utilizarmos determinados símbolos para realização de nossas ações, ressaltando um artifício importante que é a linguagem.

Segundo Vigotski,

[...] a relação entre o ensino e o desenvolvimento da criança na idade escolar é a questão mais central e fundamental sem a qual o problema da psicologia pedagógica e da análise pedológica³¹ do processo pedagógico não podem ser não só resolvidos corretamente mas sequer colocados (2004, p. 465).

Nessa direção, percebemos que o sujeito com deficiência desenvolve os processos de aprendizagem conforme vão aperfeiçoando suas maneiras de assimilar o conhecimento e adquirindo certas habilidades. De acordo com Smolka e Góes (2011, p. 7), deve-se considerar que

Pela visão teórica assumida, o processo de conhecimento é concebido como produção simbólica e material que tem lugar na dinâmica interativa. Tal movimento interativo não está circunscrito apenas a uma relação sujeito-objeto, mas implica, necessariamente, uma relação sujeito-sujeito-objeto. Isto significa dizer que é por meio de outros que o sujeito estabelece relações com objetos de conhecimento, ou seja, que a elaboração cognitiva se funda na relação com outro. Assim, a constituição em formas de ação, deve ser entendida na sua relação com os outros, no espaço da intersubjetividade.

Para Vigotski (2004), a relação entre a aprendizagem e o desenvolvimento humano se dava como ponto de grande importância, pois desde o momento em que a criança nasce, está aprendendo. Desse modo, temos a premissa de que o homem é um ser essencialmente social, constitui-se historicamente no contexto cultural a partir da interação com outros homens, por meio do trabalho de mediação simbólica possibilitada pela atividade da linguagem.

Partimos do pressuposto de que “[...] a linguagem só vive na comunicação dialógica daqueles que a usam” (BAKHTIN, 2008, p 209). Dessa forma, percebemos que a língua/linguagem é viva, não se mostra acabada, organizada, pois na convivência com o outro ela resiste a qualquer rigidez, já que quando interagimos com os

³¹ Estudo científico geral e interdisciplinar da criança.

indivíduos, produzimos unidades de significações que estão sempre ligadas a situações de intencionalidade. Assim, podemos afirmar que no movimento das relações sociais, a linguagem se cria, se transforma e se estabelece como conhecimento humano, tornando possível a realização de trocas de aprendizagem no uso contínuo de situações significativas. Esse processo arrojado do uso da linguagem, possibilita que as crianças antes de entrarem na escola elaborem e construam ideias com seu grupo social, experimentando novas situações e compreendendo que fazem parte da cultura.

Conforme destacam Vigotski e Luria (1996),

A fala assume o comando; torna-se a ferramenta cultural mais utilizada; enriquece e estimula o pensamento e, por meio dela, a mente da criança é reestruturada, reconstruída. Os mecanismos da fala, que previamente eram expressos com toda a nitidez, no primeiro período de fala ativa (naquele “período de acumulação inicial”) mudam agora para fala interior, inaudível, a qual se torna uma das mais importantes ferramentas auxiliares do pensamento. Na verdade, quantas tarefas intelectuais complexas e sutis permaneceriam sem solução se não possuíssemos a fala interior, graças à qual o pensamento é capaz de adotar formas claras e precisas, e graças à qual tornam-se possíveis as investigações preliminares, verbais (ou antes – intelectuais) da decisão individual, bem como seu planejamento preliminar (p. 213).

De acordo com Vigotski (2004, p 57), “[...] a criança ao dar um passo na aprendizagem avança dois passos no desenvolvimento, ou seja, a aprendizagem e o desenvolvimento não coincidem”. Neste sentido, o professor deve estar consciente de que essas questões tratam de como se relacionam entre si o desenvolvimento mental e o progresso da criança nas atividades escolares.

Assim, o aprendizado proporciona ao indivíduo um crescimento dos processos de desenvolvimento que acontece numa troca com o ambiente cultural ao qual está inserido, pois segundo Vigotski (2004), se a criança não interagir socialmente com o ambiente escolar ou em outras situações, que propiciem o desenvolvimento, este não acontecerá.

Em suas pesquisas, Vigotski destaca que o desenvolvimento acontece a partir de quem aprende e de quem ensina independente se com o professor ou um colega,

porém a pessoa que está ao lado acompanhando a criança deve agir de maneira ao qual possa perceber se já está acontecendo o desenvolvimento real.

O desenvolvimento real, segundo Vigotski é quando a criança realiza uma atividade ou tarefa independente, sem a ajuda de ninguém, quando ela chega a este nível o processo de desenvolvimento real já está solidificado.

Para que ocorra o desenvolvimento do sujeito com deficiência na escola é necessário dentre outros aspectos, segundo Vigotski (2004), que

[...] no processo de educação também cabe ao mestre um papel ativo: o de cortar, talhar e esculpir os elementos do meio, combiná-los pelos mais variados modos para que eles realizem a tarefa de que ele, o mestre, necessita. Deste modo, o processo educativo já se torna trilateralmente ativo: é ativo o aluno, é ativo o mestre, é ativo o meio criado entre eles (p. 445).

Dessa maneira, quando pensamos neste processo não devemos interpretá-lo como placidamente pacífico e regular, já que ele se mostra como sendo uma luta sumamente complexa, pois é um processo dinâmico, ativo e dialético, e não lembra um processo de crescimento lento, mas um processo movido a saltos, revolucionário, de embates contínuos. Com esta visão percebemos que os profissionais deveriam compreender o processo dialético, pois somente assim poderão acreditar que podem revolucionar os embates entre o homem, o mundo e o conhecimento.

Ao falarmos de desenvolvimento de acordo com Vigotski (2010), este é chamado de real e potencial. O autor aborda o conceito de zona de desenvolvimento proximal, explanando que:

[...] zona de desenvolvimento proximal, determinada através de problemas que a criança não pode resolver independente, fazendo-o somente com assistência. A zona de desenvolvimento proximal define aquelas funções que ainda não amadureceram, mas que estão em processo de maturação, funções que amadurecerão, mas que estão presentemente em estado embrionário. Essas funções poderiam ser chamadas “brotos” ou “flores” do desenvolvimento, em vez de “frutos” do desenvolvimento. O nível de desenvolvimento mental retrospectivamente, em quanto a zona de desenvolvimento proximal caracteriza o desenvolvimento mental prospectivamente (p. 98).

O autor define a zona de desenvolvimento proximal como funções que com o tempo vão amadurecer, pois estão no processo de maturação e que ao passar do tempo e com as experiências vividas vão solidificar. Enfatizo que a zona de desenvolvimento proximal pode variar conforme a fase que a criança está, pois em um dia poderá precisar de auxílio da professora e no outro poderá fazer sozinha. É neste momento que o professor deverá estar atento para que possa observar que naquele momento seu aluno está necessitando de seu “olhar”. Penso também que é nesta metamorfose que seu aluno se encontra que o docente deve ouvir voz da criança, para que os outros percebam que também vai ocorrer esta tão esperada transformação.

No conceito de zona de desenvolvimento proximal destaca-se o caráter dialético da dinâmica da aprendizagem e do desenvolvimento humano, dado pela constante troca entre o sujeito e o seu mundo, ou seja, pela mediação estabelecida entre os sujeitos, a história e a cultura de cada época, mediados pelos outros, por meio da linguagem (esta entendida para além da fala).

Nesse sentido, a constituição de conceitos, ideias abstratas se dá pelo viés da palavra, que ocupa lugar privilegiado entre os signos, possibilitando a introjeção do mundo real para o mundo mental. A mediação opera a partir da existência do signo, complexa ferramenta simbólica. Dessa forma, pode-se entender a possibilidade humana da interação comunicativa verbal, que permite compartilhar conteúdos ausentes no tempo e no espaço. Esse é o processo de subjetivação que, por meio da palavra como signo mediador, instaura a relação intersubjetiva entre as pessoas e entre essas e o mundo (VIGOTSKI, 2010).

Ao pensar na aprendizagem e no desenvolvimento do sujeito com deficiência na escola comum, vale ressaltar que o processo de mediação se dá tanto pela linguagem falada quanto por outras formas de linguagem e também pela utilização de ferramentas semióticas, como a brincadeira. Sobre isso, Vigotski (2010) vem ressaltar em seus estudos que a brincadeira é de importância vital e salienta que o estudo da brincadeira humana confirma inteiramente esse sentido biológico da brincadeira enquanto preparação para futuras atividades e aprendizagens.

Segundo Vigotski (2010, p. 120):

A criança sempre está brincando, ela é um ser lúdico, mas a sua brincadeira tem um grande sentido. Ela corresponde com exatidão à sua idade e aos seus interesses e abrange elementos que conduzem à elaboração das necessárias habilidades e hábitos. O primeiro grupo de brincadeiras é constituído pelas brincadeiras da criança com certos objetos, com chocalhos, com o lançar e apanhar objetos, e enquanto a criança se entretém com eles aprende a olhar e ouvir, a apanhar e afastar. O período seguinte das brincadeiras, no qual ela se esconde, foge, etc., está ligado à elaboração da habilidade de deslocar-se no meio e neste orientar-se. Pode-se dizer sem exagero que quase todas as nossas reações mais importantes e radicais são criadas e elaboradas no processo da brincadeira infantil. O mesmo significado tem o elemento da imitação nas brincadeiras infantis: a criança reproduz ativamente e assimila o que vê nos adultos, aprende as mesmas relações e desenvolve em si mesma os instintos primários de que irá necessitar na futura atividade.

Neste contexto, o autor vem afirmar a necessidade e o prazer tipicamente humanos de expressão e comunicação, que a criança tem de penetrar no mundo simbólico por meio da linguagem, desenvolvendo suas funções mentais superiores e avançando na sua constituição enquanto ser humano. Desse modo, podemos compreender o desenvolvimento da criança, com ou sem deficiência, por meio da valorização dos processos interativos na constituição do sujeito-criança.

Vigotski dedicou parte de suas pesquisas à Defectologia, que estudava crianças com defeitos³² físicos e mentais. Em seus escritos, um dos pontos mais importantes foi a ênfase que deu à educação social de crianças com deficiência, preocupando-se com o potencial que a criança tem para conviver no espaço social, porém destacava que as deficiências físicas afetavam as relações sociais das crianças e não suas interações com o ambiente físico. Neste contexto, observava a dificuldade para as crianças com deficiência frequentarem uma instituição de educação comum. Vigotski fez muitas críticas ao modo como estas instituições estavam organizadas, assim como às escolas especiais.

Nos casos de deficiência, Vigotski (1997) via potencialidade e capacidade nesses sujeitos, mas entendia que, para estes indivíduos poderem se desenvolver, devem ser-lhes oferecidas condições materiais e instrumentais adequadas. Para o autor, não é a deficiência em si, no que tange ao seu aspecto biológico, que atua por si

³² Este era o vocabulário que se usava na época para pessoas com qualquer tipo de deficiência quando Vigotski escreveu Obras escogidas V: Fundamentos de defectología.

mesma, e sim, o conjunto de relações que o indivíduo estabelece com o outro e com a sociedade, por conta de tal deficiência. Com isso, deve-se oferecer a tais pessoas uma educação que lhes oportunize a apropriação da cultura histórica e socialmente construída, para melhores possibilidades de desenvolvimento.

Com preocupação semelhante, Drago (2011, p. 92), declara: “[...] a criança deficiente tem todas as condições necessárias, dentro de suas possibilidades e peculiaridades, de aprender e se desenvolver por meio dos estímulos, tanto internos quanto externos, para se superar e se ver como parte do processo”.

Conforme destaca Beyer (2006, p. 165),

A forma mais apropriada de se dimensionar o pensamento de Vigotski em relação às considerações sobre a inclusão escolar de crianças com necessidades especiais, dá-se a partir do seu pensamento social. Alguns interpretam que a teoria sócio-histórica foi construída por Vigotski a partir da sua experiência docente com crianças com tais necessidades. Ele entendia que estas pessoas não se diferenciavam qualitativamente das ditas normais. Pelo contrário, os significados culturais permaneceriam como referência comum para os sujeitos sociais. Decisivas seriam, entretanto, as formas de acesso e apropriação dos significados culturais, resultando em semânticas individuais ou sentidos particulares dos mesmos.

Sob este prisma, podemos afirmar que são as possibilidades de acesso e apropriação da cultura e do conhecimento do meio social ao qual vive e interage que vão fazer com que o sujeito se desenvolva. Vigotski (2004, p. 284) salienta que “tudo no homem pode ser educado e reeducado sob uma correspondente interferência social. Neste caso, o próprio indivíduo não pode ser entendido como forma acabada, mas como uma permanente e fluente forma dinâmica de interação entre organismo e o meio”.

Tendo em vista o processo de aprendizagem e desenvolvimento de crianças com deficiência, Vigotski, ao considerar crianças com diferentes deficiências, rejeitava as caracterizações descritivas e quantitativas, assumindo o enfoque qualitativo.

Conforme destaca Vigotski (1997, p.11),

Dentre outros aspectos que o objeto focalizado não era compreendido numericamente, senão “o outro modo” de desenvolver-se, a “peculiaridade

qualitativa” desse desenvolvimento que se traduz pela especificidade da estrutura orgânica e psicológica do indivíduo, e pela especificidade do tipo de desenvolvimento e de personalidade que nesse caso se desenvolve, de maneira qualitativamente distinta.

Dessa forma, as possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento são ampliadas quando não se encerra o sujeito às suas dificuldades, mas pelo contrário, que o sujeito com necessidades educacionais especiais causadas por deficiência se desenvolve de maneira diferente, de acordo com o seu ritmo e seu potencial.

Ao compreender nos estudos a importância do meio social e cultural para o desenvolvimento da criança, busco compreender o diálogo tecido por Pino (2005) com as pesquisas de Vigotski, percebendo o valor para enriquecimento dessa pesquisa e pela relevância em falar do nascimento cultural da criança.

Segundo Pino (2005, p. 151), o significado cultural do nascimento biológico é

O ato biológico de nascer tem, no mundo humano, o caráter de um evento cultural, embora não deixe de ser uma celebração da vida. Antes mesmo de ser concebido, o futuro ser já faz parte do universo cultural dos homens, seja como objeto do desejo de quem aguarda ansiosamente sua chegada seja como objeto do medo ou da recusa de quem considera sua chegada uma eventualidade indesejada. De qualquer forma, é um fato inegável que a simples expectativa do nascimento de uma criança sacode profundamente o mundo das relações sociais no âmbito do grupo familiar, o que permite afirmar que no imaginário social, antes mesmo de nascer, aquela ocupa já um lugar na sociedade humana, estando sua existência, atrelada às condições reais de existência que lhe oferecerá seu meio cultural.

Desse modo, percebemos como o ato biológico de nascer para a sociedade é tão esperado, e até muitas vezes como o autor salienta sem ser desejado já pertence ao universo cultural. Porém, como pesquisadora questiono-me, será que o mundo humano está preparado para a chegada deste ser, com deficiência, ou no caso com uma síndrome tão peculiar, que mesmo antes de nascer já faz parte do meio e das relações sociais da família?

Pino (2005, p. 152), nos afirma que “Sabe-se que a história social humana, a geral e a particular de cada povo, é feita de relações conflituosas produzidas por sistemas sociais geradores de desigualdades entre os homens (em particular, sociais e econômicas) que os afetam desde o berço”.

Além disso, vale ressaltar que Pino (2005) fala do acesso da criança à cultura através da mediação social, pois colocada a questão do duplo nascimento da criança, o biológico e o cultural, pode-se afirmar que este começa, quando os primeiros atos naturais da criança adquirem significação para o outro. Só depois é que eles se tornam significativos para ela.

Diante do exposto, novamente questiono: e a criança com síndrome de Noonan na escola comum, como tem se dado seu processo de interação, aprendizagem e desenvolvimento, e por que não dizer, seu processo de ingresso na cultura sistematizada pela escola? Essas, e tantas outras indagações, também movem este estudo. Desse modo, no próximo capítulo apresento as considerações metodológicas que guiaram a pesquisa na busca de respostas (ou mesmo mais questões) às perguntas feitas até então.

4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Toda compreensão representa a confrontação de um texto com outros textos [...]. Um texto vive unicamente se está em contato com outro texto. Unicamente no ponto deste contato é que surge uma luz que ilumina atrás e adiante e que insere o texto dado no diálogo (BAKHTIN, 1985, p. 384).

Tangenciando o que nos fala Bakhtin, as pesquisas com a abordagem sócio-histórica me fizeram refletir a relação de textos com o contexto. Sendo assim, venho apresentar neste capítulo um delineamento do contexto que norteou esta pesquisa, trata-se de uma apresentação. Vou discorrer brevemente sobre alguns pressupostos teórico-metodológicos que conduziram o desenvolvimento da pesquisa. Serão também expostos os procedimentos que constituíram o trabalho de campo.

4.1 OBJETIVOS

Segundo Oliveira (1998 p. 17-18)

[...] o trabalho do pesquisador implica “o olhar, o ouvir e o escrever”. Atos cognitivos que precisam estar disciplinados. Ou seja, orientados pela disciplina. Assim, nenhum olhar, ouvir ou escrever será neutro, mas terá subjacente um “esquema conceitual da disciplina formadora de nossa maneira de ver a realidade”. A teoria mobiliza o olhar e o ouvir e orienta o escrever. (grifos da autora).

Refletindo sobre a escrita do autor, o olhar e o ouvir devem ser atitudes que o pesquisador somente desenvolve estando no trabalho de campo. Nos mostra que o primeiro movimento, o olhar, nos orienta pelas escolhas que fazemos. Também nos faz refletir que ao observarmos de um determinado lugar nossos sujeitos de pesquisa, onde estão envolvidas a nossa subjetividade e toda nossa bagagem de teorização, esses mesmos sujeitos estão também nos dirigindo seus olhares. Nesse sentido, podemos ter a certeza de que o olhar modifica a maneira que encaramos o objeto da pesquisa.

Quando nos reconhecemos como pesquisadores, percebemos que na maioria das vezes o olhar não é suficiente e assim faz-se necessário o ouvir. Pois qualquer observação que façamos, sem a compreensão das ideias que a conservam, não poderá ser compreendida inteiramente.

A partir de uma nova maneira de olhar e perceber o mundo emerge a pesquisa “O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE NOONAN: UM ESTUDO DE CASO” e buscando compreender a problemática, evidenciou-se a definição dos objetivos geral e específicos deste estudo.

Diante do exposto, este estudo teve por objetivo geral **entender como tem se dado o processo de inclusão do aluno com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan no contexto da escola comum**. Nesse sentido, teve o plano de questionar quais sentidos têm sido atribuídos ao processo de ensino e aprendizagem da criança com deficiência intelectual; se o atendimento realizado junto a esta criança facilita seu desenvolvimento, potencializando sua aprendizagem junto aos que estão ao seu lado; quais são as adequações para o ensino deste aluno no que tange às práticas pedagógicas que ocorrem junto aos seus pares; se o aluno com Deficiência Intelectual é percebido como um sujeito com potencial no meio em que está inserido.

Para tanto, este estudo teve como objetivos específicos:

- Analisar o processo de apropriação dos conhecimentos pela criança com esta síndrome;
- Apresentar as práticas pedagógicas na perspectiva da Educação Inclusiva em uma escola comum;
- Descrever as políticas de inclusão adotadas pela Secretaria de Educação do Município de Cariacica/ES, com vistas ao trabalho pedagógico cotidiano com alunos com deficiência Intelectual;
- Entender os sentidos atribuídos ao diagnóstico no que tange as implicações referentes às práticas pedagógicas junto à criança em estudo.

4.2 METODOLOGIA PROPOSTA

Com o intuito de alcançar o objetivo geral e as questões propostas por este estudo, optei por realizar uma pesquisa qualitativa à luz da abordagem sócio-histórica na perspectiva do estudo de caso do tipo etnográfico, pois esse tipo de estudo tem a preocupação de estudar o homem como unidade de corpo e mente, ser biológico e

ser social, membro da espécie humana e participante do processo histórico. Observando os sujeitos como históricos, datados, concretos, marcados por uma cultura como criadores de ideias e consciência que, ao produzirem e reproduzirem a realidade social, são ao mesmo tempo produzidos e reproduzidos por ela (FREITAS, 2002).

Como destaca Freitas (2002), na pesquisa qualitativa com o olhar na perspectiva sócio-histórica não se investiga com foco no resultado, no produto, mas sim no processo em observação, isto porque o comportamento humano não é apenas fruto da evolução biológica, mas também resultado da interação histórica, social e cultural.

Neste sentido, venho salientar a escolha da abordagem sócio-histórica, pois ela focaliza a realidade humana em uma perspectiva de totalidade, implicando assim, busca de formas alternativas de superação, percebendo o homem como ser que se desenvolve em interação com outros homens na e por meio da linguagem e de instrumentos mediadores. Para Vigotski (1991), uma das metas da pesquisa é conservar a concretude do fenômeno estudado, sem ficar nos limites da mera descrição, isto é, sem perder a riqueza da descrição, avançar para a explicação.

Dessa forma, trago a pesquisa qualitativa orientada pela abordagem sócio-histórica, na perspectiva do estudo de caso, pois segundo Bogdan e Biklen “na pesquisa qualitativa com enfoque sócio-histórico não se investiga em razão de resultados, mas o que se quer obter é a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação” (1994, p. 16).

Concordando com Bogdan e Biklen (1994), Freitas (2002, p. 26), salienta que

os estudos qualitativos com o olhar na perspectiva sócio-histórica, ao valorizarem os aspectos descritivos e as percepções pessoais, devem focalizar o particular como instância da totalidade social, procurando compreender também o contexto.

Entendendo que na pesquisa qualitativa o pesquisador, além de ser um sujeito participante, é também um intelectual ativo no curso da investigação (REY, 1999).

As contribuições de Marconi e Lakatos (2009) favorecem o entendimento que a metodologia qualitativa tradicionalmente se identifica com o Estudo de Caso, que se refere ao levantamento com mais profundidade de determinado caso ou grupo humano sob todos os seus aspectos.

Dessa forma, o presente estudo visa proporcionar um maior conhecimento acerca do assunto, a fim de que se possa, além de alcançar os objetivos propostos, contribuir para a área da educação acerca de um tema ainda não explorado.

Para Ludke e André (1986, p. 18-20), no Estudo de Caso, algumas características são fundamentais, como:

- Visar à descoberta;
- Enfatizar a interpretação do contexto;
- Retratar a realidade de forma ampla;
- Valer-se de fontes diversas de informações;
- Permitir substituições;
- Representar diferentes pontos de vista em dada situação;
- Usar linguagem simples.

Após conhecer os estudos de autores como Corsaro (2003; 2005) e Sarmiento (2011) e compreender como suas experiências da especificidade de fazer pesquisa etnográfica com crianças, optei conhecer e querer compreender como se dá o processo de aprendizagem de crianças com síndrome de Noonan com seus pares estando com elas, observando-as, ouvindo-as, conversando e brincando com elas, numa perspectiva etnográfica. Isso porque o pesquisador, quando se propõe a fazer uma pesquisa etnográfica, deve deixar de lado preconceitos e estereótipos e agir como participante, observando o tipo de relações encontradas no meio ambiente.

Além disso, vale ressaltar que Moreira e Caleffe (2008, p. 85-86) entendem que

a etnografia tem as seguintes características: 1) é sem igual, pois enfoca o comportamento social no cenário natural; 2) confia em dados qualitativos, normalmente em forma de descrição narrativas feitas por um observador participante no grupo que está sendo estudado; 3) a sua perspectiva é holística – observações e interpretações são feitas na totalidade das interações humanas; 4) pode iniciar com hipóteses, embora não seja necessário, dependendo do propósito do estudo. As hipóteses e perguntas

de pesquisa podem emergir assim que os dados forem sendo coletados; e 5) o procedimento e a análise dos dados envolvem a contextualização, em que os resultados da pesquisa são interpretados com referência ao grupo, cenário ou evento em particular que estiver sendo observado.

A pesquisa qualitativa, à luz da abordagem sócio-histórica na perspectiva do estudo de caso do tipo etnográfico legitimou-se, pois aponta uma forma de fazer ciência, envolvendo a arte da descrição complementada pela explicação, enfatizando a compreensão dos fenômenos a partir de seu acontecer no cotidiano do estudo.

4.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A pesquisa com aporte na perspectiva sócio-histórica tem como finalidade perceber o sujeito, refletindo a sua relação com a sociedade à qual pertence, sendo assim, o foco, é de estudar o ser humano como ser social, como ser concreto em total plenitude. Dessa forma, trabalhar com pesquisa qualitativa a luz da abordagem sócio-histórica na perspectiva do estudo de caso do tipo etnográfico, “consiste pois, numa preocupação de compreender os eventos investigados, descrevendo-os e procurando as suas possíveis relações, integrando o individual com o social” (FREITAS 2002, p. 28).

Como procedimentos típicos do estudo de caso do tipo etnográfico, utilizei a observação participante. Essa ocorreu no horário de entrada e saída das crianças, na sala de aula, na hora do lanche, nas aulas de Artes e Educação Física, nos momentos de brincadeiras no pátio, nos planejamentos com a professora regente e a professora colaboradora das ações inclusivas³³. Assim, observei os movimentos que nunca cessam no dia a dia da escola, com o objetivo de assimilar a realidade da criança com SN a partir das relações interpessoais de recortes de episódios interativos.

Conforme aponta Freitas (2002, p. 28-29),

A observação é, nesse sentido, um encontro de muitas vozes: ao observar um evento, depara-se com diferentes discursos verbais, gestuais e expressivos. São discursos que refletem e refratam a realidade da qual

³³ Nomenclatura dada pela Secretaria Municipal de Cariacica aos professores que atuam na escola junto aos alunos com necessidades educacionais por deficiência ou não.

fazem parte construindo uma verdadeira tessitura da vida social. O enfoque sócio histórico é que principalmente ajuda o pesquisador a ter essa dimensão da relação do singular com a totalidade, do individual com o social.

Para Mann (1970, apud. MARCONI, LAKATOS, 2009, p. 72), a observação participante é uma “tentativa de colocar o observador e o observado do mesmo lado, tornando-se o observador um membro do grupo de modo a vivenciar o que eles vivenciam e trabalhar dentro do sistema de referência deles”.

A observação foi uma das ferramentas que me proporcionou maior imersão no campo, pois me familiarizei com o cotidiano escolar, não permitindo que meu olhar de pesquisador perdesse o foco pelo qual estava naquele ambiente, pois de acordo com Michel (2009, p. 66), a observação é um procedimento de coleta de dados que

[...] utiliza os sentidos na obtenção de determinados aspectos da realidade; consiste não apenas em ver e ouvir, mas também em examinar fatos ou fenômenos que se deseja estudar; permite perceber aspectos que os indivíduos não têm consciência, mas manifestam involuntariamente.

Neste contexto, venho ressaltar, que durante minha permanência foram coletados dados junto ao aluno com DI causada pela síndrome de Noonan, sua professora regente, a professora de Artes, o professor de Educação Física, a pedagoga e a família de Diego. Compartilhei suas atividades no dia-a-dia das aulas e também em eventos do cotidiano escolar. De acordo com GIL (2010, 121),

A observação consiste na participação real do pesquisador na vida da comunidade, da organização ou do grupo em que é realizada a pesquisa. O observador assume, pelo menos até certo ponto, o papel de membro de grupo.

A observação sob o enfoque sócio-histórico, foi utilizada com intuito de perceber/observar/investigar/analisar como o processo de apropriação dos conhecimentos se deram com o aluno com DI causada pela SN, conhecer as práticas pedagógicas na perspectiva inclusiva, entender as políticas de inclusão adotadas pela secretaria de educação do Município de Cariacica/ES, com vistas ao trabalho pedagógico cotidiano com alunos com deficiência Intelectual, entender os sentidos atribuídos ao diagnóstico no que tange às implicações referentes às práticas pedagógicas junto à criança em estudo.

Para entender as vozes que se teciam no discurso do dia-a-dia da observação, utilizei a fotografia, e o diário de campo para registrar os acontecimentos mais significativos que aconteciam na sala de aula, no pátio e nos eventos. Tendo em vista, que os registros foram utilizados nas ligações com a fundamentação teórica, o que proporcionou construir as informações para a utilização na pesquisa. Durante a observação do cotidiano, os instrumentos de registro, tornaram-se fundamentais, pois de acordo com Moreira e Caleffe (2008), só podemos analisar rigorosamente se as observações tiverem sido registradas.

Neste contexto, as observações aconteceram no período de fevereiro a dezembro de 2013, com periodicidade semanal de dois a três dias. As idas à escola se organizaram de forma que as observações acontecessem desde a entrada até o horário de saída, como por exemplo: na sala de aula, na aula de Artes, de Educação Física, no recreio, no planejamento com a professora regente e com os professores por área, participei também dos eventos que ocorreram fora da escola, como ida ao cinema, desfiles e passeios pedagógicos. Também aconteceram 5 observações na Instituição de Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAÉ), onde o aluno frequentava durante três dias, na semana, no turno matutino, no contra turno da escola do ensino regular que frequentava, para atendimento clínico junto aos especialistas (Fonoaudióloga, Terapeuta Ocupacional, Neurologista, Fisioterapeuta e Dentista) e Atendimento Educacional Especializado (AEE) na Sala de Recurso Multifuncional (SRM).

Por ser uma ferramenta metodológica fundamental, utilizei também o diário de campo e a entrevista semiestruturada realizada com as crianças, a equipe escolar e com a família para ter acesso a dados de difícil obtenção por meio da observação, como pensamentos, sentimentos, intenções.

Segundo Freitas (2002, p. 29), a entrevista “[...] não se reduz a uma troca de perguntas e respostas previamente preparadas, mas é concedida como uma produção de linguagem, portanto dialógica”. Sob este prisma Michel (2009, p. 68), afirma que a entrevista é “[...] um instrumento de excelência da investigação social, pois estabelece uma conversação face a face, [...]”. Neste contexto, posso afirmar

que assim como a observação, a entrevista na pesquisa qualitativa com enfoque sócio-histórico é marcada pela dimensão social.

Desse modo, utilizei a entrevista semiestruturada com os sujeitos da pesquisa, pois, conforme (Gil, 2009), esse instrumento nos permite combinar uma série de perguntas pré-determinadas com uma conversa mais solta. Foi utilizada com o intuito de compreender a problemática, que evidenciaram o objetivo geral e os específicos.

Foi durante o período da observação na escola e na APAE, que ocorreram as entrevistas. Foram entrevistadas a professora regente, a professora de artes, a professora colaboradora das ações inclusivas, o professor de educação física, a pedagoga, a professora do AEE, e a mãe de Diego. No que tange à Secretaria de Educação Municipal de Cariacica/ES, a entrevista foi com as técnicas da Coordenação da Educação Especial do município. Para o registro das entrevistas, utilizei a gravação em áudio.

Segundo Freitas (2002, p. 29), “na entrevista é o sujeito que se expressa, mas sua voz carrega o tom de outras vozes, refletindo a realidade de seu grupo, gênero, etnia, classe, momento histórico e social”. Dessa forma, é na análise de dados que se percebe os pontos de encontro, as similaridades como também as diferenças, e as particularidades de cada sujeito entrevistado.

A mesma autora (FREITAS, 2002) nos alerta que uma entrevista na pesquisa qualitativa de cunho sócio-histórico, também é marcada pela dimensão do social. Ela não se reduz a uma troca de perguntas e respostas previamente preparadas, mas é concebida como uma produção de linguagem, portanto dialógica.

4.4 CAMPO

Neste estudo, a escolha foi feita pela investigação em entender como tem se dado o processo de inclusão do aluno com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan no contexto da sala de aula na escola comum. A pesquisa foi realizada numa escola da Prefeitura Municipal de Cariacica no Estado do Espírito Santo,

cidade onde sou concursada como docente do ensino fundamental, e atuo como professora colaboradora das ações inclusivas.

A escolha pela instituição de ensino da rede municipal se deve, primeiramente, pelo fato de atuar, desde o ano de 2006, como docente no município, bem como ainda ao fato de ter a criança com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan matriculada na Unidade de Ensino. É importante destacar também que as ações empreendidas na educação inclusiva do presente município contribuíram para a escolha desse local de estudo. A pesquisa foi realizada na turma de primeiro ano do ensino fundamental no turno vespertino da EMEF “FLOR DE LÓTUS”³⁴.

Desse modo, faço um breve panorama acerca do campo de pesquisa: desde um rápido histórico do município de Cariacica/ES, bem como a dinâmica singular do EMEF “FLOR DE LÓTUS” e os sujeitos envolvidos no estudo, como os professores (regente, artes, educação física, colaborador das ações inclusivas), a turma do primeiro ano e a criança com diagnóstico de deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan.

O município de Cariacica compõe a Região Metropolitana da Grande Vitória ao lado de seis cidades circunvizinhas, como Vitória, Vila Velha, Serra, Viana, Guarapari e Fundão. De acordo com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) do censo do ano de 2010, Cariacica possui aproximadamente 279.859 km² e uma população estimada em 348.738 mil habitantes. De acordo com Chiote (2011), Cariacica é um dos municípios mais antigos do estado do Espírito Santo e com um número significativo de habitantes, se comparado aos demais municípios.

³⁴ É importante ressaltar que os nomes dos sujeitos, bem como da escola usados neste estudo são fictícios. O nome dado à escola provém do significado atrelado à flor de lótus. O significado desta flor é sublime, pois nos mostra a possibilidade do que pensamos ser impossível. No simbolismo budista, o significado mais importante da flor de lótus é pureza do corpo e da mente. A água lodosa que acolhe a planta é associada ao apego e aos desejos carnisais, e a flor imaculada que desabrocha sobre a água em busca de luz é a promessa de pureza e elevação espiritual.

Historicamente, Cariacica teve sua tradição fundada na agricultura e seu crescimento populacional de deveu, sobretudo, à erradicação do plantio de café no interior do estado, que culminou na migração de trabalhadores do interior bem como de outros estados da federação.

Com o movimento migratório também surgiram diversos problemas de ordem de infraestrutural, saneamento básico e segurança pública que não acompanharam o mesmo ritmo de crescimento populacional e ocupação desordenados do município. Questões sérias, como de segurança pública e saneamento básico são pontos que ainda devem ser sanados nas comunidades de Cariacica (GONÇALVES, 2008).

No entanto, venho destacar as mudanças que ocorreram no município, principalmente na educação, onde passa a receber maiores investimentos, tanto na construção e ampliação de unidades de ensino, bem como na gestão da educação local, criando-se concursos e o plano de carreira para os profissionais do magistério e documentos que orientam e normatizam as ações educativas da municipalidade, antes quase inexistentes.

Em relação à legislação municipal damos destaque à Resolução nº 07, de 2011 que substitui a Resolução nº 38, de 2008, que fixa as normas para a educação do município de Cariacica.

Em consonância com a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 2008, a legislação municipal assume o compromisso educativo quando, em seu artigo 100 acrescenta que: “[...] a educação especial tem por objetivo a igualdade no processo educativo, tornando a escola um espaço de inclusão” (CARIACICA, 2011, [s.p]). Sendo assim, acerca do atendimento aos sujeitos com deficiência determina que:

Art. 99. A educação especial deve garantir os serviços de apoio educacional especializado para alunos com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, primando pela eliminação de barreiras que possam obstruir o processo de escolarização.

Desse modo, em relação ao aspecto organizacional desta modalidade de ensino, o documento prevê o atendimento aos educandos com necessidades educacionais

especiais em qualquer nível de ensino e a organização das classes comuns e do AEE, com professores habilitados nas respectivas áreas das deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. Em relação ao atendimento desses sujeitos, a política educacional do município trabalha na perspectiva colaborativa, pois, além de ser ofertado o AEE nas escolas denominadas polo, divididas de acordo com as deficiências, existe também a figura do professor colaborador das ações inclusivas, um profissional com formação específica na área de educação especial para atuar junto ao professor regente em sala de aula regular com o intuito de auxiliar o processo de ensino-aprendizagem dos referidos educandos, de forma a possibilitar o direito de acesso ao currículo para esses sujeitos.

De acordo com os dados do Censo Escolar fornecidos pela Secretaria Municipal de Educação (SEME) de Cariacica, a rede contava em 2013 com 104 escolas que oferecem a Educação Infantil e o Ensino Fundamental (I e II), etapas da educação básica. Nesse mesmo ano 895 alunos com NEE estavam matriculados nas etapas de educação infantil e ensino fundamental, 160 professores colaboradores das ações inclusivas atuavam nas salas de ensino comum e 31 professores do atendimento educacional especializado atendiam nas 22 salas de recursos multifuncionais da rede.

Em relação aos dados dos anos de 2011 e 2012 percebemos um crescimento significativo do número de matrículas dos sujeitos com NEE, possibilitados por diversos fatores, como por exemplo, a maior divulgação da questão da inclusão escolar que tem ganhado espaço na grande mídia e na opinião pública atualmente, devido às intensas discussões acerca da necessidade de ver esses indivíduos como sujeitos de direitos.

Um fato interessante e que, sem dúvida, merece atenção no presente estudo, é o atendimento dos alunos com necessidades educacionais especiais. Uma das diretrizes da SEME é de atender não somente aqueles educandos que apresentam algum tipo de deficiência, altas habilidades ou superdotação e TGD comprovados por meio de laudo médico, mas também aqueles educandos que, mesmo sem uma

deficiência clinicamente comprovada, necessitam de um atendimento educacional especializado. O educador e a equipe escolar, com um olhar sensível, percebiam a necessidade de realizar uma intervenção mais específica com o mesmo, poderá fazê-lo independentemente da apresentação de laudo médico. Tal proposta pode ser vista como uma via de mão dupla: a primeira via é a possibilidade de atender aos sujeitos que, num dado momento de sua vida escolar apresentem algum tipo de necessidade educacional mesmo que não seja de forma permanente; e, a segunda possibilidade é que este argumento pode ser um meio de rotular aqueles educandos que, por algum motivo, seja da ordem de aprendizagem, social ou outra, não se adequam aos parâmetros estabelecidos para o alunado pela escola.

A opção de pesquisar na EMEF “FLOR DE LÓTUS”, analisando o processo de ensino aprendizagem de uma criança com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan, conhecendo as práticas pedagógicas na perspectiva da Educação Inclusiva junto a uma criança matriculada na turma do primeiro ano do ensino fundamental se deu ao contexto complexo e rico em possibilidades que é o espaço da escola.

Passo agora a descrever a caracterização da EMEF “FLOR DE LÓTUS”, conforme o Projeto Político Pedagógico (2013), que ainda está sendo construído pela equipe. A Unidade de Ensino está localizada no município de Cariacica – ES. O decreto 025/2003, publicado no Diário Oficial em 27/05/2003, cria a Escola Flor de Lótus, a EMEF (Escola Municipal de Ensino Fundamental) foi cadastrada, possibilitando assim, instituir o Caixa Escolar. No Projeto Político Pedagógico da escola constam as características do espaço escolar, a relação do corpo técnico administrativo e a relação do corpo docente.

Apresento a seguir como é organizada a estrutura física da EMEF “FLOR DE LÓTUS” que conta com os seguintes espaços:

- O pavimento onde a EMEF “FLOR DE LÓTUS” foi construída está dividido em 05 salas de aula, 02 banheiros para utilização dos alunos, 01 banheiro para funcionários, 01 sala administrativa, 01 secretaria, 01 sala de professores, 01

cozinha, 01 depósito de alimentos, 01 depósito para materiais de limpeza e pedagógico, 01 espaço para serviços de limpeza, 01 refeitório, 01 pátio coberto e 01 área externa.

- Todas as dependências estão em excelente estado de conservação. Possuem iluminação adequada, são bem arejadas, limpas e foram reformadas no início de 2012, para melhor adaptação e bem estar dos alunos.
- Em cada sala de aula existem 25 mesas e 25 cadeiras apropriadas para a faixa etária dos alunos atendidos, 02 ventiladores de teto, 01 mesa e 01 cadeira para utilização do professor, bem como, 02 armários, utilizados pelo profissional do turno correspondente. As salas de aula medem 33,66m², o que estão dentro dos parâmetros arquitetônicos do município.
- Os banheiros destinados aos alunos são adaptados aos alunos com NEE e possuem 04 divisões: 02 com vasos sanitários, 01 com chuveiro e 01 pia para escovação dos dentes e lavagem das mãos.
- O toalete destinado aos professores possui vaso sanitário e pia.
- Na sala da secretaria, existem 02 armários, 01 computador e 01 copiadora, que é utilizada na preparação de atividades para os alunos, documentos referente a secretaria e nos projetos desenvolvidos pela escola.
- A cozinha está equipada com 01 fogão industrial, 01 geladeira duplex, 01 pia, 01 tanque para lavagem das panelas e 04 armários embutidos. Dentro da cozinha, em área reservada, encontra-se o depósito de alimentos. Neste local há um freezer horizontal para conservação de alimentos congelados. Há também, 03 prateleiras onde os alimentos não perecíveis são armazenados conforme orientação da equipe de nutricionistas da rede municipal.
- A sala dos professores possui 03 armários para arquivo, 04 armários onde são guardados os materiais pedagógicos, 01 mesa, 08 cadeiras, 01 computador e 01 geladeira.
- A diretoria tem 02 armários, 02 mesa e 01 cadeira.
- A área da merenda, e possui pia e bebedouro.
- O ambiente de recreação é coberto medindo 40m², o que considere pequeno
- A área externa é composta por um terreno de aproximadamente 120m² (PROJETO POLÍTICO PEDAGÓGICO, 2013).

A EMEF “FLOR DE LÓTUS” tem seu funcionamento nos turnos matutino e vespertino, desse modo as turmas estão distribuídas da seguinte forma:

- 1º ano, 6 anos, com capacidade para 25 crianças (05 turmas) no turno vespertino.
- 2º ano, 7 anos, com capacidade para 25 crianças (05 turmas) no turno matutino.

O horário das aulas é de 07h às 12h e 13h às 18h, de segunda a sexta-feira respectivamente. No turno matutino, o horário de recreio acontece das 9:30h às 9:50h e no turno vespertino, o horário acontece das 15:30h às 15:50h (PROJETO POLÍTICO PEDAGÓGICO, 2013).

4.5 SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos da educação são pessoas que possuem sua subjetividade, sua singularidade, sua identidade, são seres únicos, que possuem uma vasta experiência humana independente da idade, que a partir de suas experiências produzem culturas, isso parece óbvio, entretanto ressalta-se que muitas vezes esses sujeitos são inviabilizados no cotidiano em virtude de características sociais e/ou culturais.

Nesse sentido, foram sujeitos de estudo a família de Diego, profissionais que lidam diretamente com a criança com a síndrome de Noonan – professores, pedagogo, professor colaborador das ações inclusivas, dentre outros dependendo da nomenclatura utilizada; crianças que frequentam a mesma sala. Sendo que a criança DI causada pela síndrome de Noonan foi o foco principal da pesquisa.

•A turma do Primeiro Ano

A turma do 1º ano B do ensino fundamental é uma turma composta por vinte e cinco alunos, em sua quase totalidade, egressos da educação infantil do CMEI do próprio município de Cariacica/ES. Do total de vinte e cinco alunos da turma, aproximadamente 75% eram meninos, ou seja, era uma classe predominantemente masculina, motivo colocado pela professora regente como justificador para o

comportamento agitado dos alunos. A característica da turma apontada pela professora regente e pela pedagoga sobre a turma era de que os educandos eram extremamente agitados e tinham muita dificuldade para aprender os conteúdos trabalhados no primeiro ano. Em meio às características apontadas pela professora regente em relação à turma, havia a sua preocupação em relação a Diego, um aluno com o diagnóstico de DI causada pela síndrome de Noonan, algo que ela desconhecia, mas que ao saber desse aluno matriculado em sua turma já passou a pesquisar sobre o assunto.

- **Os Educadores**

Na pesquisa busco trazer a colaboração de todos os educadores envolvidos no trabalho educativo com Diego, assim, nos momentos iniciais da pesquisa conversamos com os profissionais envolvidos e os pais do educando com DI causada pela síndrome de Noonan, explicando o objetivo do estudo e, entregando, em seguida, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi assinado por todos. Após este momento inicial, foi acordado que passaríamos a acompanhar a turma do primeiro ano onde Diego estava matriculado, três vezes por semana, nos dias de segunda, terça e quarta-feira, tendo assim, a oportunidade de acompanhar também as demais aulas dos outros educadores, como Artes, Educação Física e os momentos em que a professora regente recebia o apoio da professora colaboradora das ações inclusivas.

Deste modo, o registro da rotina da turma e das intervenções com o aluno se deram a partir do diário de campo e da realização de entrevistas semiestruturadas com os quatro educadores sendo: a professora regente da turma do primeiro ano, a professora colaboradora de ações inclusivas, a professora de Artes e o professor de Educação Física. Para melhor entendimento iremos trazer um pouco da experiência de trabalho desses educadores e de suas práticas pedagógicas com Diego, no contexto do cotidiano escolar na seguinte ordem: primeiro a professora regente da turma; a professora colaboradora, em segundo lugar; a professora de Artes, em terceiro; o professor de Educação Física, em quarto lugar.

- **Professora Regente**

A professora regente da turma do primeiro ano do ensino fundamental atua no magistério há quatro anos, sendo licenciada em Pedagogia e pós graduada em Educação Especial e Gestão Escolar. A docente relatou que gostou mais da pós-graduação do que da graduação, pois ela gostava de trabalhar com crianças com NEE.

Na rede de ensino de Cariacica a professora possui cinco anos de trabalho, sempre atuando como professora contratada nos dois turnos, em um horário como professora regente, e no outro como professora colaboradora das ações Inclusivas, sempre no ensino fundamental. Posteriormente, por meio de concurso público foi efetivada. Este foi o primeiro ano que trabalhou na EMEF “FLOR DE LÓTUS”. Em relação a sua experiência de trabalho com sujeitos com necessidades educacionais especiais, a professora afirmou ter vivido várias experiências, como regente de sala e como professora colaboradora das ações inclusivas.

- **Professora Colaboradora De Ações Inclusivas**

A professora colaboradora das ações inclusivas cursou a graduação em Pedagogia, com habilitação no magistério das séries iniciais do ensino fundamental, educação especial e educação infantil, em uma instituição privada de ensino e tem oito anos de experiência como docente. A experiência de trabalho começou no município de Cariacica/ES. No que tange ao trabalho com crianças com necessidades educacionais especiais, a professora possui três anos de trabalho em Cariacica/ES. No tocante ao trabalho com criança com deficiência Intelectual, a professora relata que atuou com uma criança com diagnóstico de deficiência Mental severo.

- **Professora de Artes**

A professora de Artes atua na rede municipal de Cariacica como contratada há 04 anos no ensino fundamental. É licenciada em Pedagogia e pós-graduada em Artes. Acerca do trabalho com crianças com deficiência, a professora afirmou que sempre

atuou com crianças com NEE por deficiência e que sempre teve a sensação de aprender mais, do que ensinar.

- **Professor de Educação Física**

O professor atua na EMEF no ensino fundamental sendo o seu terceiro ano de trabalho na rede de Cariacica e primeiro ano de docência na escola. Concluiu o curso de Educação Física há três anos pela UFES e, desde então, tem atuado tanto nos anos iniciais e finais do ensino fundamental quanto na educação de jovens e adultos. Sobre a experiência de trabalho com crianças com NEE, o professor afirmou que teve a oportunidade de trabalhar várias crianças com deficiência.

- **Diego – Criança com síndrome de Noonan**

Diego é uma criança de seis anos de idade, segundo filho, possui 02 irmãos (uma menina de 12 anos e um menino de 03 anos). Está matriculado na turma do primeiro ano do ensino fundamental de nove anos, na EMEF “FLOR DE LÓTUS”. A mãe de Diego relata que sua gravidez foi com muitos problemas, e seu parto foi normal, nos fala de ter feito pré-natal adequadamente, porém, quando estava com três meses de gestação, teve uma forte hemorragia, durante a consulta após ter feito o exame de ultrassonografia o ginecologista lhe falou que provavelmente sua gravidez seria de risco, confirmando logo após que seu bebê poderia nascer com algum “problema de saúde”, isso é, se nascesse.

Após esta informação, seu pré-natal foi mais rigoroso, tendo de tomar vários medicamentos para não abortar a criança. Os meses passaram com muita ansiedade e várias precauções. A mãe falou que Diego nasceu muito pequeno e com muita ficava doente frequentemente. Com poucos dias de vida, o bebê ficou muito gripado, ao perceber que ele estava fazendo muita força para respirar, o levava para o hospital, chegando lá, logo após exames e consulta, o pediatra lhes fala que a criança teria que fazer uma cirurgia para colocar uma válvula no coração,

e que ele iria ficar internado para ganhar peso para poder fazer o procedimento sem maiores riscos.

Diego foi operado em São Paulo no Hospital da Beneficência Portuguesa em 2008, a cirurgia correu bem. Logo após a cirurgia, a mãe foi comunicada que seu filho teria de ser acompanhado pela pediatra e cardiologista no hospital Infantil de Vitória – ES.

Na primeira consulta com a pediatra em Vitória, após regresso de São Paulo, a criança foi encaminhada para um neuropsiquiatra infantil, que prescreveu os exames e encaminhou Diego para consulta com geneticista. Após ter feito os exames e ter mostrado para o geneticista, a mãe ficou sabendo do diagnóstico de Diego: Síndrome de Noonan. Ela questionou ao médico, o que era a síndrome, o que foi explicado. Diego foi encaminhado para a APAE de Cariacica, onde é atendido até o ano desta da pesquisa. Segundo a mãe, desde que Diego foi diagnosticado, ainda bebê, faz os atendimentos especializados tendo um percurso considerável em relação ao atendimento em instituições especiais (BRAVO, 2013).

Diante do que foi exposto, no próximo capítulo escrevo sobre os processos vivenciados no cotidiano da pesquisa de campo.

5 NO CONTEXTO ESCOLAR: UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL CAUSADA PELA SÍNDROME DE NOONAN

Quando contemplo no todo um homem situado fora e diante de mim, nossos horizontes concretos efetivamente vivenciáveis não coincidem. Porque em qualquer situação ou proximidade que esse outro que contemplo possa estar em relação a mim, sempre verei e saberei algo que ele, da posição fora e diante de mim, não pode ver: as partes de seu corpo inacessíveis ao seu próprio olhar – a cabeça, o rosto, e sua expressão –, o mundo atrás dele, toda uma série de objetos e relações que, em função dessa ou daquela relação de reciprocidade entre nós, são acessíveis a mim e inacessíveis a ele. Quando nos olhamos, dois diferentes mundos se refletem na pupila dos nossos olhos. Assumindo a devida posição, é possível reduzir ao mínimo essa diferença de horizontes, mas para eliminá-la inteiramente urge fundir-se em um todo único e tornar-se uma só pessoa (BAKHTIN, 2011, p. 21).

Ao fazer a leitura da escrita de Bakhtin, e compará-la ao que vivi na pesquisa pude perceber como foi o meu olhar sobre os outros, e o olhar do outro sobre mim, identifiquei os mundos diferentes aos quais vivíamos e fui percebendo ao longo do tempo o fundir-se das minhas experiências, com as dos outros sujeitos que pertencia àquele local, onde era uma invasora, que aos poucos fui conquistando, me deixando ser vista como alguém que veio para expressar sentimentos, pensamentos, (des)construir fazeres.

Este capítulo tem por objetivo apresentar e discutir os resultados do estudo, interpretando à luz dos referenciais teóricos que dão sustentação a esta pesquisa para responder ao objetivo geral proposto: entender como tem se dado os processos de inclusão do aluno com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan no contexto da escola comum. A partir de entrevistas/conversas com a professora regente, a professora colaboradora das ações inclusivas, a mãe de Diego e com Diego, de conversas informais com professores, auxiliares, pedagoga, diretora, alunos da turma em que Diego se insere e das observações realizadas durante o ano de 2013, procuro apresentar/entender como o discurso dos sujeitos dessa pesquisa refletem na constituição subjetiva do sujeito com deficiência intelectual e no seu processo de inclusão como sujeito sócio-histórico e cultural.

Segundo Rossetti-Ferreira *et al.* (2004), o ser humano constrói-se na relação com o outro e com o mundo, necessitando do espaço relacional para se diferenciar e se assemelhar, ou seja,

[...] as características pessoais são construídas na história interacional de cada um e tomam sentido em relações situadas e contextualizadas. O outro se constitui e se define por mim e pelo outro, ao mesmo tempo em que eu me constituo e me defino com e pelo outro. É nesse interjogo que se dá o processo de construção das identidades pessoais e grupais, ao longo de toda vida da pessoa (p. 25).

Neste sentido, observamos um indivíduo real que “se revela enquanto síntese de um sistema de relações sociais e, ao mesmo tempo, enquanto sujeito destas relações” (MARTINS, 2001, p. 9).

Desta forma, percebo que a constituição das pessoas com algumas necessidades especiais causadas por deficiência ou não se dá no campo da intersubjetividade, entendida como: “o lugar do encontro do confronto e da negociação dos mundos de significação privados (ou seja, de cada interlocutor) à procura de um espaço comum de entendimento e de produção de sentido, mundo público de significação” (PINO, 1999, p. 22).

Desse modo, abordo neste capítulo a perspectiva do desenvolvimento sócio-histórico de Diego descrevendo a EMEF “FLOR DE LÓTUS”. Trago para o debate o desafio de explicar a passagem da espécie humana do plano biológico para o plano cultural. Nesse caminho, Vigotski (1995, p.150) determina a lei geral do desenvolvimento cultural, que fundamenta também seus estudos sobre a deficiência:

Toda função no desenvolvimento cultural da criança aparece em cena duas vezes, em dois planos; primeiro no plano social e depois no psicológico, no princípio entre os homens como categoria interspírica e logo no interior da criança como categoria intraspírica.

Percebo então que o ser humano não se encontra pronto, acabado, mas que está em contínuo busca por transformação. Então vem a certeza de que o ser humano deve ingressar no meio cultural construído pelos homens e, dessa forma, viver a condição humana só pode acontecer com a mediação do outro humano. Assim sendo, nós nos tornamos nós mesmos através dos outros.

Sempre achei que a escola deve ser um ambiente onde exista trocas de conhecimento, de vivência e de aprendizagem, onde cada ser possa se transformar e transformar o outro, por isso estou nesta profissão (professora regente).

O depoimento da professora só vem reforçar a escrita acima citada, a escola é uma ambiente onde ocorre a troca dos saberes e fazeres, como nos alerta Padilha (2011):

Se o papel da escola, melhor dizendo, se o objeto do trabalho educativo é produzir, direta e intencionalmente, em cada indivíduo singular, a humanidade que é produzida histórica e coletivamente pelo conjunto dos homens, se o acesso ao universo das significações humanas, que cabe à escola garantir, só acontece se esse outro, o professor, for se envolvendo, junto aos seus alunos, nesse processo de desenvolvimento cultural, significando suas ações e a de seus alunos em uma progressão; [...] se os deficientes necessitam maior atenção e cuidado, por mais tempo e com organização específica de caminhos alternativos para alcançarem aprendizagem e desenvolvimento, então concluímos que professores precisam estar ao lado desses alunos, fazendo parte de uma equipe escolar, assumindo a tarefa de veicular conhecimento e promover atividades que contribuam efetivamente para que as relações sejam permanentes [...] (p.119).

O que percebi de muito importante na escola foi encontrar um questionário construído pela equipe de professores e funcionários para conhecer o perfil da criança que é atendida na escola, e dos sujeitos com os quais este convive. Foi a partir do ano de 2009 que essas informações passaram a ser colhidas e desde esta data houve uma grande mudança na escola, pois após terem as informações colhidas a equipe escolar pôde traçar planos de ação para o trabalho do ano letivo.

As informações de 85% das famílias, vêm permitir que a escola conheça a cultura destas crianças, seus valores, expectativas, costumes e condições, historicamente construídos. A escola está inserida num bairro de segmento das classes populares, composta em grande parte por famílias que necessitam dos auxílios fornecidos pelo governo, entre eles, o bolsa-família. Foi após o questionário que tivemos essas informações e ter certeza delas (Diretora).

Um fato que me chamou atenção foi que este questionário acontece todo o ano independente de que este aluno já o tenha feito no ano anterior. Os resultados do ano de 2013 revelaram que:

- 95% dos alunos residem no bairro onde a escola se localiza;
- As idades dos pais variam entre 18 e 60 anos e 80% são casados ou moram com companheiros;
- As famílias têm escolaridade até a 8ª série do Ensino Fundamental;
- A renda mínima está predominantemente na faixa de um salário mínimo;

- Grande parte dos pais trabalha na construção civil, e as mães como empregadas domésticas;
- 80% residem em casas próprias³⁵, feitas de alvenaria com 3 a 4 cômodos.

Em uma conversa a diretora me relatou que após a utilização do questionário familiar, a equipe escolar pôde pensar qual seria a Missão que aquela Unidade de Ensino teria junto aos sujeitos que ali estavam. Enfatizou que

A escola flor de Lótus tem a missão de contribuir para a formação de cidadãos autônomos, participativos, críticos e conscientes de seus direitos e deveres, capazes de interagir social e profissionalmente em diversas situações, oferecendo um ensino de qualidade, num ambiente prazeroso e criativo, respeitando e valorizando o conhecimento do aluno, cultivando os valores morais e éticos, resgatando hábitos e atitudes saudáveis para a construção da cidadania (Diretora).

Percebo na fala da diretora o desejo de realizar o que uma escola deve fazer para seus alunos. Ou seja, mostra o entendimento de que:

[...] o espaço pedagógico é um texto para ser constantemente “lido”, interpretado, “escrito” e “reescrito”. Nesse sentido, quanto mais solidariedade exista entre o educador [...] no “trato” deste espaço, tanto mais possibilidades de aprendizagem democráticas se abrem na escola (FREIRE, 1996, p. 97).

Nesse contexto, trago neste capítulo: a legislação do município de Cariacica – ES, as ações da Coordenação da Educação Especial/Educação Inclusiva no ano de 2013, junto às escolas do município, visando o atendimento aos alunos com NEE, com o foco em Diego; os sentidos atribuídos pelos sujeitos da pesquisa acerca do diagnóstico, da deficiência Intelectual e a escolarização do aluno, a partir das entrevistas e observações vividas no campo da pesquisa; as práticas pedagógicas na perspectiva da educação inclusiva voltadas para um sujeito com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan; os processos de inclusão de Diego no contexto da sala de aula na escola comum; as relações do aluno com sua família, seus professores e com as demais crianças naquele espaço-tempo.

³⁵ O bairro onde está localizada a Escola Flor de Lótus foi invadido pelos moradores que lutavam por uma moradia.

5.1 A POLÍTICA DO MUNICÍPIO DE CARIACICA: EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

O fundamento que sustenta a ideia de inclusão escolar da Rede Municipal de Cariacica – ES, é a de que a história cria nossa subjetividade, nos identifica e forma nossa singularidade é isto que nos diferencia uns dos outros; nossas experiências vividas e acumuladas em nossa trajetória de vida, e isto é igual para todos, deficientes e não deficientes: “recortes do mesmo tecido” (OMOTE, 1994, p. 65).

A legislação municipal que rege a Educação no Município é a Resolução n. 07, de 2011 que substitui a resolução nº 38, de 2008, que fixa as normas para a educação de Cariacica. A referida resolução trata da educação especial e diz que sua oferta “[...] destina-se às pessoas com necessidades educacionais especiais por deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades/superdotação” (CARIACICA, 2011, [S.P]). E no artigo 98, resolve que:

A educação especial terá início na educação infantil, nas creches e pré-escolas, assegurando-lhes sempre que se evidencie, mediante avaliação e interação com a família e a comunidade, a necessidade de atendimento educacional especializado (CARIACICA, 2011, [s.p]).

Com o intuito de promover uma educação para todos e assegurar o processo de inclusão escolar, bem como ações que promovam mudanças no processo educativo, a Coordenação da Educação Especial do Município de Cariacica, visando o desenvolvimento e a aprendizagem do aluno com deficiência traça um Plano de Ação subsidiado na res. 07/2011 que deverá ser cumprida naquele ano, acrescentando que todo ano é feito um novo Plano de Ação, ajustando e adequando novas ideias, conforme necessidades que surgem.

Ao pesquisar sobre a política do município de Cariacica na Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva, senti a necessidade de entender como era traçado este Plano de Ação, e como se desenvolvia, por este motivo passo a descrever os planos traçados e cumpridos durante o ano de 2013, ao qual estava pesquisando, pois estes incidem diretamente nos processos educativos vivenciados por Diego na escola comum.

Como meu foco é a Educação Especial passo a descrever sobre as ações desta equipe. Conforme descrito nos Documentos da Coordenação da Educação Especial/Educação Inclusiva 2013.

- **Assessoria Específica da Educação Especial**

Ação: Realizar assessorias periódicas nas escolas da rede que têm em seu quadro de matrículas alunos com necessidades educacionais especiais, para acompanhar as ações inclusivas propostas aos alunos com NEE no processo de aprendizagem.

Objetivo: Dar suporte aos profissionais das escolas nos turnos matutino, vespertino e noturno, para que as práticas pedagógicas desenvolvidas proporcionem a esses alunos efetiva participação no processo aprendizagem.

Estratégia: Organizar na equipe da Coordenação da Educação Especial calendário sistemático para atender a demanda dos profissionais das escolas em relação a: as ações dos pedagogos, professores e demais profissionais do estabelecimento de ensino.

Descrição: As assessorias no ano de 2013 atenderam a 54 escolas nos turnos matutino, vespertino e noturno, com orientações aos profissionais e em alguns casos familiares de alunos.

Avaliação: Apesar da dificuldade encontrada para a realização das assessorias, em relação ao transporte, as escolas orientadas foram unânimes ao relatar a importância da ação pela coordenação da Educação Especial nos assuntos relacionados aos alunos com NEE.

- **Atendimento Educacional Especializado**

Ação: Ofertar o Atendimento Educacional Especializado (AEE) aos alunos com deficiência, altas habilidades/superdotação, nas escolas apontadas pelo MEC, com o propósito de potencializá-los para participação em todas as atividades desenvolvidas nas escolas em que estão matriculados.

Objetivo: Garantir, por meio do AEE, a participação dos alunos com deficiência no processo de aprendizagem. Ofertar nas salas de recursos multifuncionais atendimento a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS); interpretação de LIBRAS;

Língua Portuguesa para surdos, Sistema Braille e Sorobã, dentre outros serviços do AEE.

Estratégia: Promover junto às escolas e familiares dos alunos com deficiência o atendimento educacional especializado, por meio de informativo, estudos nos fóruns de famílias nas formações do professor colaborador das ações inclusivas e escolas (Formação em Serviço).

Descrição: Conta com um número de 31 profissionais que atuam nas salas de recursos multifuncionais e atende cerca de 130 alunos com deficiência.

Avaliação: No ano de 2013, foram organizados novos espaços, sendo que o Atendimento Educacional Especializado no município é ofertado em 22 escolas. O trabalho iniciado no ano de 2005 teve aprovação dos familiares dos alunos com deficiência e dos profissionais das escolas.

- **Trabalho Colaborativo nas Escolas**

Ação: Orientar e mediar ações relacionadas às práticas de intervenções pedagógicas no contexto escolar, entre os profissionais das escolas e professores colaboradores das ações inclusivas. As mediações com enfoque nas adequações curriculares têm como objetivo a participação do aluno com NEE, nas atividades propostas nos anos/ciclos em que estão matriculados.

Objetivo: Colaborar com as ações pedagógicas das escolas para a inclusão do aluno com NEE. Proporcionar ambiente escolar propício para o desenvolvimento da aprendizagem.

Estratégia: Orientar e planejar junto à equipe escolar as ações pedagógicas para que o aluno tenha acesso ao currículo do ano/ciclo em que está matriculado.

Descrição: O trabalho colaborativo atende um número de 89 escolas e um total de 1.663 alunos apontados por essas unidades de ensino.

Avaliação: Enfatiza-se que o fato de o ano iniciar com os profissionais já exercendo sua função nas escolas, proporcionou maior envolvimento da equipe escolar no processo de inclusão.

- **Cuidador**

Ação: Implementar o inciso VI, art. 10 da Resolução 004/2009, que diz respeito ao profissional de apoio nas atividades de higiene e alimentação dos alunos com deficiência múltipla.

Projeto: Apresentar o profissional conforme previsto na Resolução 004/2009, a saber, “[...] profissionais que atuem no apoio, principalmente às atividades de alimentação, higiene e locomoção”.

Objetivo: O profissional de apoio tem como objetivo auxiliar e orientar os alunos com deficiência múltipla nas ações relacionadas à higiene e alimentação. Como a legislação não menciona especificamente quem é esse profissional, o chamamos de “cuidador educacional”.

Estratégia: O profissional fica à disposição do aluno/alunos nas escolas para auxiliá-lo e apoiá-lo nas atividades de higiene e alimentação.

Descrição: Na rede de ensino, 15 escolas eram atendidas com o profissional denominado cuidador.

Avaliação: A experiência aponta que é de suma importância a regulamentação desse cargo para atender à demanda existente nas escolas. Além de previsto na Resolução Federal 004/2009, a Resolução Municipal 007/2011, também estabelece a presença desse profissional no processo de inclusão educacional.

- **Atendimento Domiciliar**

Ação: Proporcionar atendimento pedagógico a alunos impossibilitados de frequentar a escola por um tempo determinado, prescrito pelo médico.

Projeto: Enviar às casas dos alunos que por prescrição médica estejam impossibilitados de participar da escola, profissional da Educação Especial. Esse professor é a ponte entre a escola e o aluno nas ações pedagógicas.

Objetivo: Possibilitar aos educandos que por um tempo provisório ou permanente prescrito pelo médico, ficam impossibilitados de frequentar a escola.

Estratégia: O profissional do atendimento domiciliar realiza a mediação das ações pedagógicas entre professor regente e aluno.

Descrição: Conforme previsto na Resolução Municipal 007/2011, o sistema de ensino oferta o atendimento domiciliar ao aluno impossibilitado de frequentar a escola.

Avaliação: Observamos que a oferta do atendimento domiciliar atende à expectativa da família e da escola.

- **Formação Continuada**

Professor Colaborador das Ações Inclusivas e Pedagogos

Ação: Promover encontros mensais com os professores colaboradores das ações inclusivas e a cada dois meses convidar os pedagogos para participarem desse momento de reflexão e troca de experiências.

Projeto: O projeto com o formato de formação em serviço foi elaborado com o intuito de assegurar um conjunto de recursos e serviços educacionais organizados institucionalmente, para apoiar e garantir a educação escolar, além de promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam NEE em todos os níveis, etapas e modalidades da educação básica. A participação do pedagogo nesses encontros a cada dois meses, para troca de experiência e informações acerca do currículo, avaliação e promoção destes alunos.

Objetivo: Proporcionar aos professores colaboradores das ações inclusivas estudos mensais para subsidiar suas ações nas escolas junto aos professores regentes e atender as necessidades pedagógicas para o desenvolvimento da aprendizagem dos alunos com NEE, matriculados nas escolas da rede municipal de ensino.

Estratégia: Orientar as práticas de intervenções pedagógicas, oportunizar a troca de experiências entre os professores colaboradores das ações inclusivas e pedagogos.

Descrição: A formação em serviço com enfoque na inclusão, ofertada aos pedagogos e professores colaboradores das ações inclusivas no ano de 2013, atendeu a 175 profissionais.

Avaliação: O grupo apontou que a formação com enfoque nas ações pedagógicas, atendeu as expectativas dos profissionais das escolas. A participação dos pedagogos fortaleceu as ações dos professores colaboradores nas escolas regulares.

- **Professor Especialista das Salas de Recursos Multifuncionais**

Ação: Promover encontros mensais com os professores especialistas que atuam nas salas de recursos multifuncionais.

Projeto: Formação em serviço com temáticas pertinentes ao atendimento educacional especializado ofertada aos professores especialistas.

Objetivo: Refletir acerca da complementação/suplementação curricular, avaliar os recursos específicos a cada deficiência disponíveis nas salas de recursos multifuncionais; orientar os profissionais das escolas sobre o processo de aprendizagem e avaliação dos alunos com deficiência.

Estratégia: Estudos com temáticas relacionadas ao atendimento educacional especializado e ações realizadas nas Salas de Recursos Multifuncionais e escolas.

Descrição: As formações acontecem uma vez por mês e contam com a presença de 31 professores especialistas.

Avaliação: Os encontros proporcionaram aos professores aprofundamento nas questões relacionadas ao atendimento educacional especializado e troca de experiências relacionadas ao Atendimento Educacional Especializado.

- **Seminário Interno de Educação Inclusiva**

Ação: Proporcionar aos profissionais da educação momentos de trocas de experiências inclusivas vividas no contexto escolar.

Projeto: Evento realizado para divulgar os trabalhos desenvolvidos nas escolas durante o ano letivo. O evento realizado ao final do ano letivo tem como público Professores Colaboradores das Ações Inclusivas, Professores do Atendimento Educacional Especializado, Pedagogas (os) das unidades de Ensino e famílias de alunos com Necessidades Educacionais especiais.

Objetivo: O objetivo do seminário é oportunizar aos profissionais da educação o compartilhamento das ações desenvolvidas nas escolas na perspectiva inclusiva.

Estratégia: Organizar por meio de apresentações, tais como, Comunicação Oral e Pôsteres, a exposição do trabalho desenvolvido ao longo do ano nas escolas.

Descrição: O seminário traduz o envolvimento dos profissionais da educação e por ser uma ação que acontece no horário de trabalho, alcança um quantitativo de 230 profissionais entre professores da sala de aula, pedagogos, diretores e professores colaboradores dos turnos matutino, vespertino e noturno.

Avaliação: Ao longo do ano as ações da formação em serviço que têm como culminância o seminário interno para troca de experiências, motivam todos os profissionais das escolas ao diálogo sobre as práticas pedagógicas com enfoque inclusivo.

- **Fórum De Famílias**

Ação: Reunir mensalmente os pais de alunos com necessidades educacionais especiais matriculados na rede, a fim de proporcionar momentos de reflexão acerca de temas relacionados à deficiência.

Projeto: O Fórum de famílias constitui-se num espaço destinado a pais de alunos com deficiência matriculados na rede municipal, professores colaboradores, realizado mensalmente sob a coordenação da equipe da Educação Especial/Inclusiva da SEME. As temáticas abordadas envolvem questões vividas no cotidiano da escola no processo de inclusão

Objetivo: Proporcionar aos pais de alunos com NEE da rede de ensino, um momento de discussão e reflexão acerca da importância da sua participação no processo de aprendizagem do seu filho, conhecimento da legislação educacional com enfoque na inclusão: acesso e permanência com qualidade na escola regular.

Estratégia: Reunir mensalmente os familiares de alunos com NEE e profissionais da Educação para reflexão, com temas apontados pelos familiares.

Descrição: Os encontros reúnem cerca de 40 a 60 familiares de alunos com deficiência matriculados nas escolas da rede municipal e a equipe central da Educação Especial. São convidados para os encontros outros profissionais, tais como, psicólogos, professores, pedagogos, assistente social e outros solicitados pelos familiares.

Avaliação: Apesar de toda dificuldade na escola, os familiares após os encontros se fortaleceram e alguns se tornaram parceiros das unidades de ensino, o que sinaliza para a continuidade dos encontros.

- **Programa Ver e Viver**

Ação: Promover ações na área da visão para oferta de consulta oftalmológica e óculos. Projeto: O programa Ver e Viver constitui em ofertar a um grupo de 1.300

alunos do Ensino Fundamental dos municípios onde tem a Empresa Arcelor Mittal. A contrapartida do município, por meio da Secretaria de Educação é realizar o teste de acuidade visual, esse realizado por um grupo de professores especialistas em Educação Especial. As escolas são selecionadas onde há maior demanda de alunos que apresentam dificuldades na visão, observado pelos professores.

Objetivo: Proporcionar a um grupo de alunos consulta oftalmológica e se for necessário óculos de grau, para que haja maior desenvolvimento no processo educacional.

Estratégia: Realizar nos alunos das escolas selecionadas teste de acuidade visual. Os professores que participam do projeto participam de uma reunião para esclarecimentos que se fazem necessários.

Descrição: A ação foi desenvolvida em três escolas, onde foram constados um número significativo de alunos que apresentam dificuldade na visão. Foi realizada triagem em um total de 1.387 alunos, dos quais 362 foram encaminhados à consulta oftalmológica (81 alunos não compareceram à escola nos dias das consultas oftalmológicas). Após consulta, 90 alunos apresentaram problemas visuais, os quais receberam óculos.

Avaliação: O projeto é de grande relevância para o município, pois o número de alunos com problemas visuais nas escolas da rede é significativo. Acreditamos que o projeto é significativo para o processo de aprendizagem dos alunos.

- **Benefício de Prestação Continuada (BPC³⁶) na escola**

Ação: Apontar quais são os alunos com deficiência matriculados nas escolas que recebem o Benefício da Prestação Continuada (BPC). O programa BPC na escola foi lançado por meio da Portaria Interministerial MDS/MEC/MS/SEDH nº 18, de 24 de abril de 2007, é um programa do Governo Federal que envolve o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome - MDS, o Ministério da Educação - MEC, o Ministério da Saúde - MS e a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República - SEH/PR.

Objetivo: O objetivo do programa é “desenvolver ações intersetoriais, visando garantir o acesso e a permanência na escola de crianças e adolescentes com

³⁶ Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social.

deficiência, de 0 a 18 anos, beneficiários do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC)”.

Estratégia: Localizar os alunos que recebem o BPC, para viabilizar ações que possibilitem o acesso na escola, tais como: transporte, saúde e assistência social.

Descrição: As ações iniciais foram pautadas com a formação de um Comitê Gestor, formado por Secretaria de Ação Social, Direitos Humanos, Educação Especial. Elaboração do Plano de Ação para localizar os alunos beneficiários do BPC que estão fora da escola.

Avaliação: As ações foram idealizadas com coerência por parte do Comitê Gestor para localização dos alunos por meio de um questionário a ser aplicado para todos os alunos de 0 a 18 anos que recebem o BPC. A dificuldade encontrada pelo comitê é a formação do grupo que aplicará o questionário, uma vez que o programa não prevê verba para esse fim.

Programa Dinheiro Direto na Escola (PDDE³⁷) Acessibilidade

Ação: Adequar às escolas em relação à acessibilidade.

Projeto: O programa do governo federal disponibiliza as escolas da rede pública de todo o Brasil, verba específica para acessibilidade nos prédios escolares.

Objetivo: Proporcionar às escolas adequações, a fim de possibilitar aos alunos com deficiência maior segurança na locomoção.

Estratégia: Preencher o plano de ação do Programa Escola Acessível/PDDE Acessibilidade, com recursos para maior garantia da permanência do aluno nas unidades de ensino.

Descrição: A versão do programa Escola Acessível/PDDE Acessibilidade, está com um novo formato e as escolas contempladas necessariamente não precisam ter uma sala de recursos multifuncionais, conforme exigência das versões 2009/2010 e 2011. No ano de 2013, 06 escolas foram contempladas com o programa.

Avaliação: Observou-se que os gestores das escolas aderiram ao programa com seriedade. A verba disponibilizada pelo FNDE, proporciona ações em relação a acessibilidade, para que a escola se torne um local com capacidade de atender a todos.

³⁷ PROGRAMA DINHEIRO DIRETO NA ESCOLA.

De posse do material descrito, ao falar com a coordenadora da Educação Especial/Educação Inclusiva do Município como se realizava a assessoria pedagógica e orientação às escolas, esta descreve:

A equipe colabora nas ações pedagógicas junto às unidades de ensino, de forma sistêmica; é agendado visitas periódicas às unidades de ensino para acompanhar as ações inclusivas propostas e avaliar o desenvolvimento dos alunos no processo educacional durante o ano letivo. A assessoria pedagógica é uma ação que acompanha o desenvolvimento das ações para inclusão do aluno com necessidades educacionais especiais, por deficiência ou não, matriculados nas escolas da rede, bem como auxiliá-las nesse processo. A assessoria é a orientação pedagógica relacionada às práticas desenvolvidas na escola, para que por meio da construção coletiva, aluno e professor tenham sucesso no processo de aprendizagem. Não tem a pretensão de ocupar o espaço da equipe pedagógica, e sim, ser um apoio, para o aprimoramento e a qualidade do ensino. As assessorias serão periódicas por cronograma elaborado pela equipe de Educação Especial ou por solicitação das unidades de ensino. Com base na situação encontrada, serão dadas orientações em relação ao currículo e avaliação ou outra situação apresentada pela escola. Em se tratando da orientação na área da Educação Especial/Inclusiva, essa ação tem como propósito dar suporte para que as práticas pedagógicas desenvolvidas no espaço escolar, proporcionando ao aluno com necessidades educacionais especiais por deficiência ou não, a efetiva participação no processo aprendizagem, nas atividades desenvolvidas em classe e/ou extraclasse e articular ações que favoreçam o ambiente escolar para participação dos alunos com necessidades educacionais especiais. Temos por metas: Orientar pedagogos, professores e demais profissionais do estabelecimento de ensino, nas questões relacionadas ao acesso e permanência dos alunos, tais como: matrícula, flexibilizações curriculares, participação nas atividades escolares; Orientar quanto aos recursos didáticos utilizados pelos professores; Orientar as questões relacionadas à avaliação proposta, conceitos (notas); Orientar o processo de promoção do aluno e legislação pertinente. Orientar a escola sobre o papel do professor colaborador das ações inclusivas. A avaliação acontecerá ao final do ano letivo com a sistematização de todas as assessorias realizadas ao longo do ano letivo, bem como refletir no impacto da intervenção da equipe da Educação Especial junto à escola ao longo do ano (Coordenadora da Educação Especial/Educação Inclusiva, 21/08/2013).

Quando passo a dialogar sobre como será a oferta e as ações que serão desenvolvidas no Atendimento Educacional Especializado, a equipe me informa que a meta prioritária é realizar orientação do trabalho pedagógico na rede para os profissionais que atuam nas salas de recursos multifuncionais.

A escola comum se torna inclusiva quando reconhece as diferenças dos alunos diante do processo educativo e busca a participação e o progresso de todos, adotando novas práticas pedagógicas. Não é fácil e imediata a adoção dessas

novas práticas, pois elas dependem de mudanças que vão além da escola e da sala de aula. Para que essa escola possa se concretizar, é patente a necessidade de atualização e desenvolvimento de novos conceitos, assim como a redefinição e a aplicação de alternativas e práticas pedagógicas e educacionais compatíveis com a inclusão.

O atendimento educacional especializado é uma ação que complementa/suplementa o currículo, a fim de potencializar os alunos com deficiência na sala de aula. Esse atendimento acontece em salas denominadas como Salas de Recursos Multifuncionais com equipamentos, e acontece no contraturno.

O artigo 03º, § - I, do decreto Presidencial 7611/2011 que regulamenta o Atendimento Educacional Especializado, diz que os objetivos do AEE são: dar condições de acesso e participação aos alunos com deficiência, desenvolver estratégias pedagógicas da educação especial no ensino regular e assegurar a continuidade dos estudos desses alunos. Informa ainda que o Ministério da Educação prestará apoio técnico e financeiro na implantação de Salas de Recursos Multifuncionais, local onde deve acontecer o atendimento educacional especializado.

Conforme descrito no artigo 3º do mesmo Decreto, o AEE, assegura que através de recursos e serviços de acessibilidade, as barreiras que impedem a participação plena do aluno na sociedade e no espaço escolar serão eliminadas, o que dará condições para que ele tenha acesso ao currículo da série/ano em que está matriculado e desenvolver a sua aprendizagem.

O atendimento educacional especializado é uma proposta para que o aluno, independentemente de sua deficiência, tenha acesso e permanência na escola comum, com os recursos necessários à construção de sua cidadania, para garantir que sejam reconhecidas e atendidas as particularidades de cada aluno com deficiência. São consideradas matérias do Atendimento Educacional Especializado: Língua Brasileira de sinais (LIBRAS); interpretação de LIBRAS; ensino de Língua

Portuguesa para surdos, código braille, orientação e mobilidade, utilização do soroban; as ajudas técnicas, incluindo informática adaptada; mobilidade e comunicação alternativa/aumentativa; tecnologias assistivas; informática educativa; educação física adaptada; enriquecimento e aprofundamento do repertório de conhecimentos; atividades da vida autônoma e social, entre outras.

A metodologia usada no atendimento educacional especializado prevê a complementação/suplementação do currículo que atenda as especificidades dos alunos com transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Os recursos materiais são disponibilizados pela Secretaria de Educação Especial/MEC, como também recursos do próprio município, como por exemplo:

Microcomputadores (quantidade: 02);
Fones de ouvido; Scanner;
Impressora laser;
Teclado com colméia;
Mouse com entrada para acionador;
Acionador de pressão; Lupa eletrônica;
Bandinha rítmica;
Dominó; Material dourado;
Esquema corporal;
Memória de numerais;
Tapete quebra-cabeça;
Software para comunicação alternativa;
Sacolão criativo;
Quebra cabeças sobrepostos (sequência lógica);
Dominó de animais em Língua de Sinais;
Conjunto de Lupas Manuais.

O Atendimento Educacional Especializado realizado nas salas multifuncionais prevê profissionais com cursos específicos nas diversas áreas das deficiências, conforme prevê o artigo 12 da Resolução 004/2009, que diz: “Para atuação no

AEE, o professor deve ter formação inicial que o habilite para o exercício da docência e formação específica para a Educação Especial”.

Durante o estudo na Unidade de Ensino, verifiquei que todos os projetos propostos pela Coordenação da Educação Especial/Educação Inclusiva, aos quais descrevo, foram concretizados com êxito. Ressalto que na EMEF “FLOR DE LÓTUS” não existia sala de recursos multifuncionais, ao questionar a razão para a diretora, a mesma me explica que a escola não tinha sido contemplada.

Diego, não frequentava a Sala de Recurso Multifuncional (AEE), oferecido pela Secretaria Municipal de educação – Cariacica, pois já era matriculado no AEE da APAE de Cariacica, aproveitando os dias de suas consultas. Sua mãe relata que a escola onde é oferecido o AEE do município fica distante de sua casa, sendo assim, ela aproveita que já está na Instituição e faz tudo de uma vez.

Acompanhei³⁸ Diego e sua mãe em algumas consultas na APAE, e aproveitei para observar como era sua interação com a professora e seus colegas na Sala de Recurso Multifuncional (AEE).

[...] ele estava fazendo uma atividade de pintura com tinta guache, percebi que estava gostando muito do que fazia. A professora chegou perto dele e perguntou se ele gostava de usar tinta? Ele não respondeu, fazendo como se não estivesse escutado, ela se afastou e ele continuou pintando, porém quando terminou, foi à professora e pediu outra atividade, e ela novamente o questionou. Diego parou, olhou para ela e falou que gostava muito de pintar e se poderia ajudar o seu colega que estava com medo da tinta. A professora falou que podia, e ele foi muito satisfeito (Diário de campo dia 11/06/2013).

Quando terminou a aula, perguntei à professora se Diego agia sempre daquela maneira. Ela me falou que “sim”, que só falava o necessário com ela, e que um dia ela perguntou para a mãe dele se na outra escola alguém tinha comentado a maneira de ser dele. A mãe falou que não, que ele falava até demais na sala de aula. Ao perguntar para Diego, ele me falou sorrindo “que fazia igual o colega dele”.

³⁸ Para este acompanhamento estive antes na APAE/Cariacica, conversando com o diretor responsável e pedindo por escrito o consentimento para a pesquisa. Foi marcado um dia para a apresentação do projeto, mostrando meus objetivos ao grupo e para colher as assinaturas dos sujeitos aos quais estiveram envolvidos no estudo.

Segundo Vigotski (2010), a imitação atribui um papel nos processos interpessoais através dos quais são internalizados mediadores pelos sujeitos, deve ser compreendida nesse cenário conceitual, que inclui as noções de mediação, de origem sociocultural das funções mentais superiores e de um enfoque genético.

Neste sentido, Vigotski vem salientando que,

As crianças podem imitar uma variedade de ações que vão muito além dos limites de suas próprias capacidades. Numa atividade coletiva ou sob a orientação de adultos, usando a imitação, as crianças são capazes de fazer muito mais coisas. Esse fato, que parece ter pouco significado em si mesmo, é de fundamental importância na medida em que demanda uma alteração radical de toda a doutrina que trata da relação entre aprendizado e desenvolvimento em crianças [...] (2010, p. 101).

Após a observação feita na sala de recursos multifuncionais, passo a questionar qual é a articulação que existe entre as atividades propostas em sala de aula com as atividades da instituição que Diego frequentava o Atendimento Educacional Especializado, pois percebi que a reação de Diego não demonstrou interesse pela atividade que lhe tinha sido proposta. Ao perguntar para Diego, se gostava do que fazia naquela sala diferente, ele me respondeu que às vezes sim, continuei questionando: “e o que você não gosta?” Ele parou... Ficou alguns minutos em silêncio e me disse que era quando era só pintar, pintar... Perguntei: “você não gosta de pintar?” E ele respondeu: “Toda vez não!” (Diário de campo, 13/05/2013).

A fala de Diego me faz refletir sobre a verdadeira proposta do Atendimento Educacional Especializado, que é complementar e suplementar ao currículo da sala de aula da escola comum no contraturno do sujeito que possua necessidades educacionais especiais, e não substitutivo ao currículo comum.

5.2 DIAGNÓSTICO, DEFICIÊNCIA INTELECTUAL/MENTAL E ESCOLARIZAÇÃO

Início este diálogo questionando se é necessário que a medicina tome como seu objeto todas as esferas possíveis da vida humana, regendo-as e normatizando-as, para que a aprendizagem seja incluída, legitimamente, pelos campos, de saber e de atuação, médicos. Nesse caminho, Anache (1997, p. 47) destaca:

[...] o diagnóstico requer estudo sistematizado do sujeito, com uso ou não de instrumentos específicos, além disso, consiste numa série de inferências que precisam ser cuidadosamente formuladas. Tais inferências estão condicionadas à forma pela qual o profissional organiza e estrutura esse processo.

O processo de diagnóstico da deficiência Mental no âmbito da Educação Especial tem dois objetivos básicos: identificar e planejar o ensino de pessoas com esta condição. Para fins de identificação, as informações servem para subsidiar a classificação e o encaminhamento, porém os procedimentos adotados de caráter científico e normativo não têm sido suficientes para tal intento, assim como difícil e complexo é o conceito de deficiência mental.

Neste contexto, a autora mostra que dependendo do encaminhamento, seus resultados poderão nortear o planejamento de medidas auxiliares e complementares de um tratamento e de um trabalho educativo. Ou seja, é possível a medicina e a educação se unirem com o intuito de desenvolver as potencialidades que ainda devem ser descobertas pelo sujeito.

Em seus estudos Bridi (2011, 2012, 2013) disserta sobre as atuais diretrizes para o ingresso dos alunos no Atendimento Educacional Especializado e a sua inserção no Censo Escolar (MEC/INEP)³⁹. A autora mostra a dificuldade que as professoras especialistas têm no processo de atribuir um “diagnóstico”, ou seja, o processo de identificação dos alunos com deficiência Intelectual.

A autora destaca

[...] que o momento é um processo reflexivo presente na fala das professoras que questionam sua competência para atribuir um diagnóstico, talvez por viverem os efeitos dessa nomeação diagnóstica e por reconhecerem a responsabilidade desse processo (BRIDI, 2011, p.179).

Nesta circunstância, percebo a dificuldade dos profissionais ao desenvolver este processo, porém observo algo positivo para a escolarização dos alunos com deficiência Intelectual, pois como ressalta Bridi (2011, p. 183):

O parecer pedagógico ganha relevo, adquire outros sentidos para além do acompanhamento sistemático das aprendizagens dos alunos. Adquire força decisória sobre o ingresso dos alunos em um serviço assim como sobre o pertencimento do aluno a uma categoria, no caso, a da deficiência

³⁹ Refiro às diretrizes para o preenchimento do Censo Escolar (MEC/INEP, 2010) que orientam o ingresso do aluno no serviço especializado e sua inserção no contexto escolar mediante parecer pedagógico do professor especializado.

intelectual.

Entretanto, o parecer pedagógico deve ser produzido coletivamente e visto pelos profissionais da educação não apenas como um documento que afirma a deficiência, mas sim, numa perspectiva de qualificar as potencialidades e a possibilidades desse sujeito de direito.

Durante a entrevista com a professora regente da sala do 1º ano onde Diego frequentava da EMEF “FLOR DE LÓTUS”, sobre a influência da medicação e do diagnóstico nas práticas pedagógicas estabelecidas na escola comum com o aluno com deficiência Intelectual.

Com a palavra a professora regente:

Sinceramente, não sei o que falar sobre medicação, sei que se Diego não estiver medicado ele fica muito nervoso, também acho que deveria ter outra forma de acalmá-lo, nos momentos em que ele fica muito nervoso. Porque quando toma todos os medicamentos ele acaba dormindo durante toda a aula. Isto acontece quando ele fica muito agitado em casa e sua mãe lhe dá um remédio extra. Então ele chega na escola querendo dormir. Quando o vejo assim me pergunto se há necessidade de remédio. Agora quando fala em diagnóstico, penso em sua importância para o aluno com qualquer deficiência, pois foi após ler o diagnóstico de Diego que fui pesquisar e aprender como deveria agir com ele. Observei que não era um “bicho de sete cabeças”. Quando passei a adequar as atividades dele juntamente com a professora colaboradora das ações inclusivas, percebi que alguns dos alunos que tinham alguma dificuldade e queriam fazer as atividades de Diego tiveram um desenvolvimento bem melhor, atingindo o objetivo proposto (Professora regente).

A fala da professora nos mostra que o espaço escolar, voltado para a aprendizagem, para a ‘normalidade’, para o saudável, não se transforma em espaço clínico, derrubando assim os preconceitos de que as crianças com deficiências não aprendem. Percebo que a professora possui uma dúvida sobre as palavras medicalização e medicação. E após algumas conversas informais ela me pergunta se existe diferença entre estas palavras.

Por ter tido uma excelente aceitação por parte de todos na escola, tive a liberdade de conversar com a pedagoga sobre a dúvida da professora, para minha surpresa a pedagoga falou que este seria o tema abordado no planejamento quinzenal e me questionou se poderia trazer algum texto que falasse do assunto. Neste momento

percebi a importância da formação continuada, pois Santos (2011, p. 129), nos fala:

A formação deve ser entendida em uma perspectiva de educação permanente, em que exista uma associação coerente entre a formação inicial e a continuada, estabelecendo um *continuum* e um projeto amplo que abranja todas as etapas e as modalidades de ensino, superando a fragmentação existente no processo de formação, que desarticula e rompe com o sentido de construção e reconstrução contínua dos saberes e do fazer docente. O grande desafio da formação docente nesses moldes é impregnar de sentido as teorias veiculadas e as expectativas formativas, para que as aprendizagens integrem de forma significativa o ser, o saber e o fazer do profissional docente.

No horário do recreio ouvi um comentário feito pelo professor de Educação Física: “As pessoas com o diagnóstico de deficiência Mental são desrespeitadas e não são compreendidas como seres humanos com potencialidades e capacidade de produzir como os demais cidadãos”. A partir desta fala passamos a conversar como era sua prática em suas aulas com estes sujeitos. Tarei este diálogo no subcapítulo 5.3.

De acordo com Vigotski (1997), temos que ver a potencialidade e capacidade nas pessoas com deficiência, entretanto, para que essas possam se desenvolver, devem ser-lhes oferecidas condições materiais e instrumentais adequadas. Para o autor, não é a deficiência em si, no que tange ao seu aspecto biológico, que atua por si mesma, e sim, o conjunto de relações que o indivíduo estabelece com o outro e com a sociedade, por conta de tal deficiência. Com isso, deve-se oferecer a tais pessoas uma educação que lhes oportunize a apropriação da cultura histórica e socialmente construída para melhores possibilidades de desenvolvimento.

A professora colaboradora das ações inclusivas fala do comportamento de Diego com seus colegas:

[...] tem hora que não acredito que Diego tem deficiência Mental, não... Ele me ajuda com o colega que nem tem laudo, pega as atividades... Pega do chão a borracha quando cai, você têm que ver... Ele é demais!!! Eu só acredito porque vi o diagnóstico, e quando ele fica sem os remédios, ele fica muito agitado, correndo na sala o tempo todo, só por isso que eu acredito (Professora colaboradora das ações inclusivas).

A professora colaboradora das ações inclusivas, nos mostra que a diferença está em nossa maneira de ver e perceber o outro. Nesse sentido, Vigotski (1997, p. 5)

apresenta outra maneira de pensar e ver a deficiência, não pela via dos defeitos, mas pela possibilidade de se encontrar “processos edificadores e equilibradores no desenvolvimento e na conduta da criança”, implicando na necessidade de se construir outras formas de abordar o sujeito no processo de diagnóstico.

Certo dia, a professora regente precisou sair da sala de aula para conversar com um pai de aluno e a pedagoga me pediu para ficar com as crianças (Adorei a ideia!!). Nesse contexto, observei a situação...

Diego estava brincando com seu colega no fundo da sala e não tinha percebido que sua professora tinha saído, quando percebeu logo me perguntou se eu ia ser sua professora, falei que sim, ele sorriu e me falou que era mentira, virou-se de costas e nem ligou. Chamei a atenção da turma perguntando quem sabia escrever o nome sem olhar a ficha, muitos falaram que sim, então peguei o pincel e fui chamando quem queria ir escrever no quadro, minha intenção era ver se Diego iria vir junto com os colegas. Para minha surpresa ele veio perto de mim e falou “eu sei mais ou menos” e começou a rir, seus colegas falaram que ele só sabia passar por cima, Diego ficou sério e falou que sabia sim. Dei o pincel para ele, porém ele ficou parado pensando no que ia fazer, perguntei se queria ajuda e Diego disse que não. Fez uns riscos no quadro e quando terminou, leu seu nome, uma colega falou “Parabéns! Você conseguiu!”, a menina falou igual à professora fala na sala quando eles terminam a atividades, fiquei muito emocionada quando Diego olhou para o quadro e apontou o dedo para cada risco feito falando as letras de seu nome (Diário de campo dia 11/06/2013).

Essa observação entre outras me chamaram a atenção em relação existente entre o aprendizado e desenvolvimento, pois as análises obtidas junto à pesquisa veio mostrar que de fato, não podemos limitar-nos a pensar e determinar níveis de desenvolvimento, padronizando os sujeitos por sua deficiência, como por exemplo: a deficiência Intelectual, subjugando os fatores biológicos e esquecendo a importância e função do aspecto social no desenvolvimento humano. Neste contexto, posso afirmar que os processos de apropriação de conhecimento de Diego estavam ocorrendo, e que esses processos internos são instigados, fomentados quando a criança interage em cooperação com seus pares como pude perceber durante a pesquisa.

Como destaca Vigotski (2010, p. 118),

Desse ponto de vista, aprendizado não é desenvolvimento; entretanto, o aprendizado adequadamente organizado resulta em desenvolvimento

mental e põe em movimento vários processos de desenvolvimento que, de outra forma, seriam impossíveis de acontecer. Assim, o aprendizado é um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas, culturalmente organizadas e especialmente humanas.

Dessa forma, Vigotski nos mostra que a aprendizagem é um processo social e cultural, no qual as situações de aprendizagem promovem, fomentam o desenvolvimento do ser humano.

Nesse sentido apresento um conjunto de argumentos acerca de duas questões relacionadas à educação: a escolarização e a medicalização. Darei início descrevendo sobre a escolarização. Ribeiro (2006) disserta sobre a escolarização:

[...] lembro que o conceito de “escolarização” diz respeito ao complexo processo que envolve aspectos relacionados com a instituição escolar: a quem é oferecida, qual a sua função, sua organização, seu currículo, a tecnologia a sua disposição (livros, recursos e materiais utilizados para a escrita, entre outros), a forma e o princípio das ações pedagógicas desenvolvidas em seu interior, o sistema escolar (se é constituído ou não), entre outros, inclui os saberes culturais associados a determinados grupos profissionais e a transformação destes em disciplinas escolares [...]. Todos estes aspectos referem-se à escolarização (p. 53).

Neste sentido, o autor fala do conceito de escolarização e mostra como deve ser em uma instituição escolar, porém não fala sobre a medicalização nas instituições escolares. Neste contexto, me questiono quando surge a medicalização fundida na escolarização?

Segundo Collares e Moysés (2006),

O termo medicalização refere-se ao processo de transformar questões não médicas, social e política, eminentemente de origem social e política, em questões médicas, isto é, tentar encontrar no campo médico as causas e soluções para problemas dessa natureza. A medicalização ocorre segundo uma concepção de ciência médica que discute o processo saúde-doença como centrado no indivíduo, privilegiando a abordagem biológica, organicista. Daí as questões medicalizadas serem apresentadas como problemas individuais, perdendo sua determinação coletiva. Omite-se que o processo saúde-doença é determinado pela inserção do indivíduo, sendo, ao mesmo tempo, a expressão do individual e do coletivo. Um exemplo gritante de como se medicalizam as grandes questões sociais constitui o próprio processo saúde-doença, que vem sendo transformado em um problema médico, referente a cada indivíduo em particular (p.25).

Collares e Moysés (2006), em seus estudos em uma pesquisa educacional sobre

medicalização do processo ensino-aprendizagem, constatam que independente da área de atuação e/ou de sua formação, as causas do fracasso escolar centram-se nas crianças e suas famílias.

Segundo Oliveira e Araújo (2005, p. 23):

É com grande surpresa e preocupação que constatamos, a partir do ano 2000, o retorno das explicações organicistas centradas em distúrbios e transtornos no campo da educação para explicar dificuldades de crianças na escolarização. Temáticas tão populares nos anos 1950-1960 retornam com roupagem nova. Não se fala mais em eletroencefalograma para diagnosticar distúrbios ou problemas neurológicos, mas sim em ressonâncias magnéticas e sofisticadas genéticas, mapeamentos cerebrais e reações químicas sofisticadas tecnologicamente. Embora esses recursos da área da saúde e da biologia sejam fundamentais, enquanto avanços na compreensão de determinados processos humanos, quando aplicados ao campo da educação retomam a lógica já denunciada e analisada durante décadas de que o fenômeno educativo e o processo de escolarização não podem ser avaliados como algo individual, do aprendiz, mas que as relações de aprendizagem constituem-se em dimensões do campo histórico, social e político que transcendem, e muito, o universo da biologia e da neurologia. O avanço das explicações organicistas para a compreensão do não aprender de crianças e adolescentes retoma os velhos verbetes tão questionados por setores da Psicologia, Educação e Medicina, a saber, dislexia, disortografia, disgrafia, dislalia, transtornos de déficit de atenção, com hiperatividade, sem hiperatividade e hiperatividade. O retorno das concepções organicistas também conta com diagnósticos neurológicos e, portanto, com a possibilidade de medicalização das crianças e adolescentes que recebam tais diagnósticos.

Neste contexto quero chamar a atenção para a gravidade desse momento histórico, ainda, por sabermos que todo esse processo acontece em um momento em que a qualidade da escola pública e privada oferecida às crianças e aos adolescentes brasileiros não atingiu os índices mínimos desejados pelas políticas públicas. Não passamos bem por nenhum dos índices, quer sejam estaduais, municipais ou nacionais. Os internacionais, então, são as piores avaliações. Assistimos ao avanço da mercantilização da educação e da concepção neoliberal de educação, centrada, principalmente, em referenciais teórico-metodológicos que cada vez mais apresentam o professor como facilitador da aprendizagem, enfatizando a necessidade da autonomia do aluno para aprender, diminuindo a importância dos conteúdos escolares e destacando a necessidade de currículos cada vez mais flexíveis. Estamos ainda à mercê de projetos políticos que respondem a interesses de determinados segmentos hegemônicos da sociedade de classes e não atingem

de fato um projeto nacional para as classes populares e de avanço da qualidade da educação.

Este quadro que se apresenta ainda no conjunto da educação brasileira, salva guardadas as iniciativas e ações bem sucedidas e coerentes com finalidades educativas, me leva, mais do que em outros tempos, a voltar o meu olhar para o interior da escola. Nesse contexto, revejo as políticas educacionais, a minha prática docente, as políticas de formação docente, meus métodos de ensino e as práticas político-pedagógicas que utilizo.

É o momento de uma revisão do sistema educacional para compreendermos tantos casos de crianças que permanecem anos na escola e continuam alijadas dos processos de ensino-aprendizagem dos bens culturalmente produzidos pela humanidade. Jamais devemos atribuir a elas as causas do não aprender, pois, neste caso, estaremos penalizando-as duplamente, por não termos cumprido nosso papel social – deixando de oferecer uma escola de qualidade para toda uma geração - e por acreditarmos que ao encontrar em seu corpo, ou em seu cérebro, os sinais do não cumprimento desse papel social, denominamos tal constatação de distúrbio e utilizamos terapias e tratamentos, inclusive medicamentosos, para aliviar o peso do não aprender.

Trabalhar a serviço da melhoria da qualidade da escola e dos benefícios que esta deve propiciar a todos, a meu ver, impõe uma prática profissional que desloca sua atenção das patologias, compreendidas como problemas dos indivíduos, para atuar na interface Educação – Instituição Escolar, com os temas que vão desde a vida escolar, as práticas educacionais, as relações institucionais na escola, os processos de estigmatização escolares, as diferenças de classe social na escola, as questões de gênero, e tantos outros aspectos colocados pelos sujeitos deste cenário.

Neste contexto, Moysés (2001) mostra que apenas quando pudermos sair da esfera estreita da perspectiva individualizante que sustenta essas visões e entrar no campo da reflexão crítica sobre valores é que poderemos de fato compreender o processo de medicalização da vida cotidiana que insiste em transformar questões não

médicas, de origem social e política, em questões médicas. Para tanto, é preciso discutir o próprio significado de saúde e doença, além do significado de Educação.

5.3 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS

Este subcapítulo tem por objetivo descrever as relações vividas que se estabelecem entre as práticas pedagógicas, tendo em vista que na teoria histórico-cultural, a aprendizagem ocorre na esfera do social, apontando para o desenvolvimento cultural. Almejo mostrar que as dimensões biológicas, históricas e culturais no desenvolvimento humano são indispensáveis para o trabalho educativo e para a ação pedagógica.

Segundo Stainback, Stainback (1999, p. 26),

[...] uma escola inclusiva requer uma crença de que todas as crianças podem aprender e um compromisso de proporcionar a todas as crianças igual acesso a um currículo básico rico e a uma instrução de qualidade [...]; as escolas devem ir além do seu enfoque tradicional, centrado unicamente na aprendizagem acadêmica básica [...]; é importante desenvolver redes de apoio na escola tanto para os professores quanto para os alunos que precisem de estímulo e de assistência [...]; estabelecer processos contínuos para garantir o planejamento e a monitoração eficientes, efetivos e constantes para os alunos [...]; estabelecer um plano para oferecer assistência técnica para todos os demais professores e demais profissionais envolvidos [...]; manter a flexibilidade [...]; utilizar várias abordagens de ensino para satisfazer as necessidades de seus alunos; [...] estar a par do processo de mudança. Mas não permitir que ele o paralise [...] a mudança só pode ocorrer em pequenos avanços em pequenos avanços e que a aceleração do processo pode fazer com que os indivíduos rejeitem as novas práticas e sabotem os reforços de reforma.

Neste contexto, entendo que o elemento chave para que ocorra a verdadeira transformação na escola quando se refere à educação são as práticas pedagógicas. Neste sentido, devemos pensar em uma pedagogia das diferenças, acreditando na possibilidade de transformação que ocorre no homem e na sociedade através da educação, e para que ocorram tais mudanças é necessário pensarmos em renovar nossos olhares e fazeres.

No cotidiano observado, uma pessoa que sempre se fazia presente era a pedagoga, nunca estava parada. Percebi que seguia à risca os horários de planejamento com os professores da EMEF “FLOR DE LÓTUS”, sempre trazendo uma nova ideia para

que o professor(a) pudesse aproveitar em suas aulas. Possuía um fichário para cada turma onde constava o nome de cada criança, sabia o nome de todas e no planejamento semanal buscava se inteirar sobre o que havia acontecido com cada aluno no decorrer daquela semana.

Ao falar de sua profissão e sobre o que entendia sobre práticas pedagógicas a pedagoga relata que

Entendo que as práticas pedagógicas acontecem desde o momento em que encontro meu aluno no portão da escola, ou até mesmo na rua do bairro. É a maneira que agimos com cada sujeito que está em sala de aula, respeitando sua subjetividade, seu tempo. Eu não estou falando apenas para os alunos com deficiência, estou falando para todos, porque a meu ver todos têm direito a uma educação digna (Pedagoga).

Percebo, dessa maneira, que a Escola EMEF “FLOR DE LÓTUS” possui um profissional que reconhece as dificuldades e que pensa uma educação de qualidade para todos mediante currículos apropriados, modificações organizacionais, estratégias de ensino, recursos e parcerias com a comunidade.

No mês de abril de 2013, foi proposto no planejamento quinzenal que de 15 em 15 dias teria a “Sexta-feira da brincadeira”, com o intuito de ser uma prática para desenvolver a leitura e a escrita. Foi comunicado para os alunos que junto com a professora de Artes construíam um calendário com as datas que aconteceria a brincadeira. O dia tão esperado chegou e foi utilizado jogos de quebra-cabeça, foram formados grupos e tinha um tempo limitado para montarem o jogo. Percebi que Diego logo entrou em um grupo e foi logo falando que ia ganhar. Como todo jogo, este também tinha regras, o grupo que terminasse primeiro teria que contar uma história sobre a imagem que havia montado. Foi incrível, o grupo de Diego ganhou, vibrei como criança, os colegas do grupo de Diego falando que ele era o máximo e que se não fosse ele o grupo não teria ganhado. O mais interessante foi cada criança falar sobre a imagem montada e ver Diego do lado de seus companheiros inventando uma história. Momento inesquecível!

Drago, Silveira e Bravo (2012, p.181), vêm confirmar que é possível a renovação em nossas práticas e para que ocorram, são necessárias estratégias diferenciadas e salientam que

Para que ocorram mudanças e que a escola se torne verdadeiramente inclusiva, é preciso acreditar que todas as crianças podem aprender e que todas devem ter acesso igualitário a um currículo básico diversificado e uma educação de qualidade. Para que isso aconteça, são necessárias adaptações curriculares, e que essas adaptações proponham formar possibilidades educacionais de agir diante das dificuldades de aprendizagem dos alunos e têm como finalidade auxiliar a ação dos professores. O currículo, assim entendido, compõe um conjunto de modificações que se realizam nos objetivos, conteúdos, critérios, procedimentos de avaliações, atividades e metodologias para atender às diferenças individuais dos alunos.

Conforme apresentado no subtítulo 5.2 o professor de Educação Física nos fala sobre sua prática pedagógica junto ao aluno com deficiência Intelectual,

Sempre gostei de trabalhar com crianças, independente se deficiente ou não. A primeira vez que dei aula para Diego, fiquei preocupado. Quando cheguei na sala para pegar os alunos, todos vieram correndo me receber, porém ele nem me olhou, isto me intrigou, e fez com que eu pensasse uma forma de fazer com que toda a turma participasse da aula inclusive ele. Pensei já que “ele” não vem ao meu encontro, eu irei até ele. Junto à pedagoga comecei a planejar minhas aulas para serem dadas dentro da sala, já que ele não gostava da quadra, mas pensei em algo que agradasse a todos. Iniciei com jogos, porém enquanto todos brincavam ele continuava arreado. Não foi fácil, porém não desisti. Num belo dia uma aluna me pediu para pular corda e foi neste momento que me surpreendi, pois, quando a aluna pegou a corda na caixa de brinquedos caiu um pião e ele logo veio e o pegou. O pião era bem colorido e quando girava fazia um barulho danado, ele girou o pião e sorriu foi a primeira vez que o vi rindo. Quando terminou a aula esperei para ver o que ele ia fazer. Para minha surpresa ele que estava sentado no chão jogando o pião levantou foi catando os brinquedos que estavam no chão e guardou na caixa. Depois deste dia ele passou a participar das aulas junto com seus colegas. Dessa experiência percebi que aprendi muito mais com ele do que ele comigo. Fiz tão pouco, apenas tive paciência e pensei naquele sujeito como um ser humano (Professor de Educação Física).

Endossa essa perspectiva Perinni (2013, p. 115), ao apontar que

O que significa dizer que cada aluno precisa (e tem direito) encontrar na escola os meios/recursos necessários e adequados que lhe possibilite o Desenvolvimento de suas potencialidades via percursos individualizados de aprendizagem que respeitem/considerem os ritmos e características próprias, tendo em vista que a classe homogênea, em que todos aprendiam/aprendem as mesmas coisas, de um mesmo jeito, num mesmo ritmo e com recursos didáticos idênticos nunca foi existência ideal. É preciso perceber a sala de aula como lócus da heterogeneidade (como sempre foi), na qual os alunos e suas mais diversas e variadas competências, possibilidades e desafios possam ser entendidos como o pretexto e o contexto da própria definição e organização do processo de ensino aprendizagem.

Durante os dias que estive na escola observei como a professora regente utilizava vários tipos de brinquedos e brincadeiras em suas aulas.

Certo dia, ela chegou, cumprimentou os alunos e pediu para que afastassem as mesas e cadeiras para o canto, pegou um giz e desenhou um grande caracol contendo números de 0 a 10. Na sala tinha um dado confeccionado por ela, pela professora de Artes e os alunos, ela pediu para Diego pega-lo, e ele foi muito sorridente. A professora explicou a regra do jogo, separou os grupos e explicou como seria a brincadeira, sendo que ela estava ensinando as crianças a “Adição”. A criança jogava o dado e andava a quantidade que tinha caído de casas no caracol, o outro do mesmo grupo fazia o mesmo, porém a dupla tinha que somar e falar para os colegas o total, quando a dupla acertava a grupo ganhava ponto. Quando chegou a vez de Diego, percebi que ele estava muito ansioso, pulava e ria o tempo todo. Jogou o dado e caiu no número 3, seu companheiro jogou e caiu no número 5, ele contou e andou 3 casas no caracol, seu colega fez o mesmo, os dois se olharam e Diego falou “vamos contar no dedo?”, o amigo falou “eu já sei”, mas, Diego falou “mas eu não sei ainda”, o que me surpreendeu foi o silêncio da turma neste momento e a calma da professora esperando que eles resolvessem a questão, deixando-os livres para pensarem. Diego contou nos dedos e falou baixinho para o colega “dá 8?”, o outro pulando de alegria o abraçou e gritando, falou “sim, nós ganhamos!!”. (Diário de campo do dia: 10/07/2013).

Neste dia observei uma experiência criativa, uma brincadeira que se constituiu numa atividade em que as crianças em grupo procuraram compreender a ação proposta pela professora.

Vigotski (2010), nos fala que a criança experimenta a subordinação às regras ao renunciar a algo que deseja, e é essa renúncia de agir sob impulsos imediatos que mediará o alcance do prazer na brincadeira.

A criação de uma situação imaginária não é algo fortuito na vida da criança; pelo contrário, é a primeira manifestação da emancipação da criança em relação às restrições situacionais. O primeiro paradoxo contido no brinquedo é que a criança opera com um significado alienado numa situação real. O segundo é que, no brinquedo, a criança segue o caminho do menor esforço – ela faz o que mais gosta de fazer, porque o brinquedo está unido ao prazer – e ao mesmo tempo, aprende a seguir caminhos mais difíceis, subordinando-se a regras e, por conseguinte renunciando ao que ela quer, uma vez que a sujeição a regras e a renúncia à ação impulsiva constitui o caminho para o prazer do brinquedo (VIGOTSKI, 2010, p. 130).

Conforme mencionado no início deste subcapítulo, a prática pedagógica inovadora acontece quando o profissional acredita nas possibilidades e nas concepções construídas a partir das experiências vividas referentes ao processo de ensino e aprendizagem.

Neste sentido, passo a relatar algumas práticas que considerei de extrema importância para a aprendizagem de Diego.

Ao chegar à “EMEF FLOR DE LÓTHUS”, e dirigir-me à sala de aula de Diego, ouço o som de uma música no teclado. Ao entrar, me deparo com Diego tocando DÓ, RÉ, MI, FÁ, muito entusiasmado. Olho o professor de música e a professora regente que estão extasiados com que o que estava acontecendo. A cena era comovente, pois os alunos já estavam tendo aula de música há três meses e o professor percebia que Diego queria aprender, mas não conseguia, porém quando desafiei o professor de música a buscar outras possibilidades para incluir Diego nas aulas, ele me falou que não sabia como, sugeri colocar em cada tecla uma cor, se possível as cores primárias, e foi o que o professor fez, porém ele acrescentou a quantidade de vezes que Diego teria que apertar cada tecla. Dessa forma, Diego nos mostra que novas/outras adequações que foram pensadas para que ele pudesse desenvolver sua aprendizagem, fazendo assim que percebamos que não há limites para o ser humano quando este é estimulado a partir do que lhe interessa (Diário de campo, dia: 17/06/2013).

Outra prática que muito me surpreendeu foi que todos os dias a professora regente relatava o que iria acontecer no outro dia, e quando era algo novo, ela falava que iria acontecer uma “aula diferente”. Nesses dias, ela sempre iniciava a aula com a leitura e escrita dos nomes deles. Incrível como as crianças ficavam cheias de curiosidade, sempre esperando o que aconteceria no dia seguinte. Posso afirmar que ficava mais curiosa do que os alunos, com muita vontade que chegasse o dia seguinte. Essa foi uma das formas que descobriu para que as crianças não faltassem, pois no início do ano, ela percebeu que havia um quantitativo muito grande de faltas, e foi a partir dessa prática que os alunos deixaram de faltar.

A forma que a professora regente iniciava suas aulas era muito interessante, pois ela trazia todos os dias algo novo para desenvolver a aprendizagem da leitura e escrita dos nomes dos alunos. Nesse dia, a professora regente trouxe para iniciar a aula seis alfabeto móvel grande. Os alunos trabalharam com o alfabeto móvel sentados no chão, brincando em escrever seu nome. Neste dia, Diego pegou as letras e ficou brincando, ao observar percebi que ele estava pegando as letras do seu nome, mostrei para a professora e ela ficou encantada. Perguntamos para Diego o que ele tinha escrito, ou o que tinha feito. Ele respondeu: Eu fiz meu nome!!! E ele tinha feito mesmo!!! Ficamos encantadas!!! (Diário de campo, dia: 12/05/2013).

Após algumas experiências vividas que muito me entusiasmaram, pude perceber que novas/outras práticas pedagógicas são possíveis e necessárias, pois somente com o novo, com o significativo, é que a criança poderá sentir vontade de se embrenhar no mundo do novo, no mundo da aprendizagem.

5.4 O PROCESSO DE INCLUSÃO

Início este diálogo esclarecendo que quando me refiro à inclusão, parto do pressuposto de que sempre que algo novo é inserido ou se insere em um contexto, ocorrem mudanças em quem está sendo inserido e ao mesmo tempo em quem já está neste contexto, fazendo com que ocorram modificações e transformações nas relações ali estabelecidas, o que tem implicações importantes na escola.

Drago (2008) corrobora com o pressuposto defendido por mim anteriormente acerca da inclusão escolar. Para o autor, sabemos que por ser uma temática atual e de suma importância para a sociedade educacional, conforme vários estudos têm demonstrado (DRAGO, 2005, 2007; PRIETO, 2006; JESUS *et al.* 2006; dentre tantos outros), o termo inclusão não é apenas objeto de estudo e pesquisas sobre alunos com necessidades educativas especiais ou com deficiência, mas é um aspecto que ultrapassa conceitos referentes somente à socialização da criança na escola. A inclusão requer a quebra de cristalizações educacionais que fazem com que tantas pessoas sejam deixadas à margem do conhecimento escolar por apresentarem características que, muitas vezes, destoam daquilo que convencionalmente se tem como normal, acomodado e cristalizado.

O processo educacional de Diego se deu desde bebê, pois quando os pais foram comunicados após vários exames, sendo um deles o cariótipo que seu filho tinha uma Síndrome que se chamava Síndrome de Noonan, foram comunicados que para seu desenvolvimento Diego necessitaria de acompanhamento de vários médicos especialistas, e a equipe médica do Hospital Infantil de Vitória os encaminhou para a APAE de Cariacica. Diego então começa a ser atendido e estimulado por todos os especialistas que na APAE existiam, ainda no ano de 2013, Diego é atendido por alguns especialistas como o fonoaudiólogo, ortopedista, fisioterapeuta, neurologista e dentista, fazendo também o AEE nesta Instituição.

Desde os 03 anos Diego frequenta a escola, iniciou em um CMEI do município de Cariacica no bairro onde reside, local onde o conheci. Neste sentido destaco sobre a experiência vivida que tive ao lado de Diego na Educação Infantil,

Ao observar Diego na sala de aula [...] juntamente com seus colegas e a professora regente fazendo as atividades propostas, pude constatar como

aquela criança é amada e se sente pertencente ao meio onde está inserida. Nesse sentido, salientamos que a inclusão da criança com Síndrome de Noonan nas salas comuns do contexto escolar pode favorecer a todos: ao professor, por planejar novas/outras atividades e incrementar seu trabalho, e à criança com ou sem deficiência, por enxergar a diversidade como algo positivo e possível (2012, p. 150).

De acordo com as observações e entrevistas, foi possível perceber que o processo de inclusão de Diego em uma escola diferente foi muito natural, apesar da mudança que estava acontecendo em sua vida, pois ele estava deixando a Educação Infantil e ingressando em uma escola do Ensino Fundamental.

Para falar sobre o processo de inclusão de Diego, após observações e entrevistas, apresento a professora colaboradora das ações inclusivas que relata um fato ocorrido que muito a surpreendeu no início de suas atividades junto a Diego:

Ao chegar à escola recebi a listagem com o nome dos alunos, e suas deficiências conforme categorização do MEC que iria acompanhar. Ao ler a lista fiquei intrigada com a tal Síndrome de Noonan, fui logo conhecer a turma que este aluno estava inserido, para minha grande surpresa não percebi nada de diferente a não ser as características em sua face, a sua estatura também era menor do que os outros, não entendi porque estava escrito que esta criança tinha Deficiência Intelectual, pois todas as brincadeiras e atividades que a professora oferecia, ele queria fazer e quando ela propunha algo mais simples para ele, devido a dificuldade que tinha para correr ele não aceitava, dizendo que conseguia fazer. Neste momento, Diego quebrou paradigmas que carregava durante muitos anos sobre os sujeitos com deficiência Mental, passei a estudar sobre o assunto para poder entender melhor a Síndrome de Noonan e com as leituras que fiz comecei a entender que as pessoas com deficiência Mental não devem ficar em um canto qualquer isolado. É triste, mas eu pensava assim. Que a criança com deficiência Mental não conseguia fazer nada e que não aprendia. Diego mudou o meu olhar sobre essas pessoas (Professora Colaboradora das Ações Inclusivas, 14/05/2013).

Tal situação vem confirmar, como a partir de uma experiência podemos mudar paradigmas que estavam incorporados em nosso pensar.

Pensando no processo de inclusão, Magalhães e Cardoso (2011, p. 18) vêm nos falar que

[...] No mundo, as experiências e pesquisas científicas relativas à inclusão vêm enfatizando que não existem modelos predeterminados para criação de sistemas de ensino inclusivos, mas eixos norteadores para as escolas estruturarem propostas curriculares viabilizando a aceitação da diversidade nas salas de aula.

Concordando com as autoras, ressalto que a “EMEF FLOR DE LÓTUS”, criou em seus sistemas de ensino propostas curriculares inclusivas para os alunos com NEE por deficiência ou não, estruturaram junto a equipe propostas curriculares valorizando a subjetividade de cada criança.

De acordo com Beyer (2003, p. 34),

[...] uma proposta de escola que não seja excludente, em sua filosofia e prática, mais inclusiva, no sentido de uma escola democrática que não se caracterize – na sua história, na sua proposta curricular, na sua base de valores – como uma escola reprodutora de processos de exclusão social. Nada contra tal concepção e defesa. Ao contrário, entendo que a escola deva erigir em torno de si práticas de aceitação e acolhimento, tanto mais incluídas quanto mais a sociedade gerar processos de exclusão.

Ao refletir sobre a afirmação de Beyer, percebo que a responsabilidade da escola deve englobar os próprios alunos, as famílias, os professores, as equipes diretivas e pedagógicas, os funcionários e o gestor. Pois foi esta equipe, pensando no mesmo ideal que a EMEF “FLOR DE LÓTUS”, que fez a diferença no processo de inclusão de Diego.

Para compreender melhor o processo de inclusão de Diego na escola comum, trago as entrevistas realizadas com os profissionais que lidam diretamente com ele e também a entrevista cedida pela mãe. Para todos, fiz o mesmo questionamento: O que é inclusão para você?

Segundo a professora regente, esse processo é assim entendido:

Acho que a inclusão é uma ação que deve acontecer na escola independentemente de o aluno ter deficiência ou não. Quando falo da escola, estou falando da sala de aula [...], acredito que a inclusão é a maneira que eu cuido dos meus alunos, a forma que eu os trato. Não consigo fazer com ‘um’ o que eu faço com o ‘outro’. Estou falando isso porque sempre pensei que ‘cada um é cada um’, inclusão para mim é ensinar a todos, só que respeitando o tempo de cada um, e se for preciso ensinar de maneira diferente para aquele que não aprende da mesma maneira que o outro. Só sei falar que não é fácil, mas é possível (Professora regente).

As tecituras anteriores da professora regente convergem com o que Jesus e Rodrigues (2011) pensam sobre a inclusão de pessoas com deficiência na escola comum. Para eles, há necessidade de abrir as portas das escolas para os sujeitos

que trazem trajetórias históricas e sociais marcadas pela diferença significativa. Ressaltam também a necessidade de garantir a permanência e a aprendizagem desses sujeitos, fato que observei nas práticas educativas e no discurso da professora regente.

Outra fala de destaque é a professora colaboradora das ações inclusivas. Para esta profissional,

Inclusão é... Quando dou oportunidade para meus alunos, independentemente das suas diferenças... Quando mostro que ele é capaz! Gosto muito daquele ditado popular: Ensine o sujeito a pescar e não lhe entregue o peixe pescado. É nessa perspectiva que com as atividades educativas na escola que estou (Professora colaboradora de ações inclusivas).

As palavras da professora vão ao encontro do que Vigotski (2004) disserta sobre o trabalho educativo. Para ele, os alunos até hoje têm permanecido nos ombros dos professores e tudo têm sido visto a partir dos olhos do seu mestre. O autor destaca que já é hora de os professores ensinarem os educandos a tomarem suas próprias decisões e fazerem suas próprias escolhas.

Já o professor de Educação Física salienta:

Para mim, inclusão é quando a escola recebe e aceita todos os alunos independentemente do jeito que eles são, aproveitando tudo o que eles trazem de experiência vivida. Penso que quando a escola os trata assim, acontece a verdadeira inclusão, pois o 'menino' passa a ver a escola como sua e não como um lugar que o trata com diferenças e limitações (Professor de Educação Física).

Vigotski (2004, p. 64) corrobora com as ideias apresentadas pelo professor de educação física, quando destaca que

[...] o ponto de vista psicológico exige reconhecer que, no processo educacional, a experiência do aluno é tudo. A educação deve ser organizada de tal forma que não se eduque o aluno, mas o próprio aluno se eduque.

Outra fala a ser destacada é a da professora de Artes. Para a docente:

Acho que a inclusão acontece quando deixamos de querer que nossos alunos sejam iguais, pensem iguais, pois somos diferentes. Já pensou se todos pintassem como Pablo Picasso ou Leonardo da Vinci? Eles não iriam fazer tanto sucesso!

Tendo em vista o que defendem Vigotski (2004; 2010), Bakhtin (2011), Pino (2005), Drago (2012), a fala da professora de artes ganha visibilidade, haja vista que considera toda uma gama de relações dialógicas sociais e culturais tecidas pelos sujeitos. Pude perceber que essa professora pensa na inclusão para além de cristalizações e engessamentos e daquela visão propagada pela mídia acerca da inclusão, quando a considera pautada na igualdade. Na contramão dessa perspectiva, essa professora vislumbra nas subjetividades dos sujeitos, possibilidades que se configuram na educabilidade de pessoas com deficiência intelectual como aqueles com a Síndrome de Noonan.

Ao indagar à mãe de Diego sobre a inclusão, a mesma olhou para mim e ficou, por alguns instantes, muito pensativa. Após essa pausa, contou-me: “Minha filha... é uma vergonha te dizer, mas não sei o que é isso! Pode me explicar o que é que aí eu tento responder...”.

Nesse sentido, vi a necessidade de adequar as entrevistas às subjetividades/peculiaridades de cada entrevistado, uma vez que o conhecimento de alguns termos específicos e até bem conhecidos como ‘inclusão’ é também marcado social e culturalmente. Ressalto que naquele momento de entrevista com a mãe de Diego apresentei o significado do termo inclusão escolar e a mãe me falou: Então se é isso, minha filha, isso acontece aqui na escola do meu menino!

5.5 RELAÇÕES INTERPESSOAIS

De acordo com Pino (2005, p. 167),

[...] o nascimento cultural da criança começa quando as coisas que a rodeiam (objetos, pessoas e situações) e suas próprias ações naturais começam a adquirir significação para ela porque primeiro tiveram significação para o Outro, [...] para tanto é necessário que a criança vá apropriando-se dos meios simbólicos que lhe abrem o acesso ao mundo da cultura, que deverá tornar-se seu mundo próprio. Mas apropriar-se do mundo da cultura – ou seja, o desenvolvimento cultural – é algo muito diferente de desenvolver as funções biológicas, o que, em si mesmo e dentro de certos limites, é obra criança. O desenvolvimento cultural, de natureza simbólica, só pode ocorrer graças à mediação do outro. Nisto ninguém é totalmente auto-suficiente a ponto de poder prescindir do Outro. Essa é a grande diferença que existe entre o desenvolvimento biológico e o desenvolvimento cultural e que me permite pensar na existência de um duplo nascimento, por mais estranha que possa soar esta expressão [...].

Dessa maneira, é importante ressaltar que só nascemos culturalmente quando as coisas que nos rodeiam e a maneira de agir das pessoas que convivem cotidianamente começam a adquirir significação para o sujeito porque teve significação para o Outro.

Neste sentido, a interação estabelecida e mediada pelo outro, pode proporcionar ao deficiente Intelectual, a possibilidade de se apropriar de conceitos, associando-lhe, sentidos de acordo com as experiências vividas.

De acordo com Vigotski (1996; 1997; 2004) é por meio da mediação do outro, e das relações sociais que ocorre o processo de desenvolvimento humano. Nesse sentido a mediação pedagógica favorece o aprendizado dos alunos, pois dessa forma o desenvolvimento ganha novas dimensões, novas possibilidades num processo contínuo, impulsionado pela cultura, pela educação e reeducação.

Neste contexto, pretendo mostrar como é diferente o olhar de quem interage com a diferença conforme relata Maria (mãe de Diego),

Estou sempre preocupada com João (filho mais novo, irmão de Diego), com os outros Cláudia e Diego (filhos mais velhos) não me preocupo, sabe por quê? Vejo que eu, minha filha e Diego nos damos muito bem, gostamos das mesmas coisas, até temos os mesmos problemas, achamos graça de tudo. Já João está sempre de lado, acho que ele é diferente, tenho medo dele ser doente. Sabe ele não faz as mesmas coisas que nós, só fica feliz quando o pai chega do serviço.

Esta fala nos mostra como a interação nos faz perceber e enxergar o outro. A partir do olhar sobre a família, passo a ter o foco nas relações de Diego com as pessoas que convivem com ele na escola. Para minha alegria percebo que este sujeito é muito esperto, e uma das crianças mais sociáveis da sala, posso dizer até mesmo da escola. Na aula de Artes:

Passando uma atividade sobre o Dia das Crianças, o colega mais próximo de Diego falou que não ia ganhar presente, a turma continuou sua atividade, e neste dia a professora de Artes tinha formado grupos utilizando uma estratégia diferente, para separar os grupos que sempre estavam juntas, fez isso no intuito deles conhecerem melhor o outro colega. Para minha surpresa Diego que estava sentado com o grupo do outro lado da sala, logo falou: “não fica triste amigo também não vou ganhar!” Deu uma paradinha... E falou: “agora sei porque não vou ganhar presente também! É para ficar igual você. Nem vou ficar triste, sabe por que colega? Você me ensinou a pintar e a jogar bola” (Diário de campo dia 07/10/2013).

Diego nos mostra em sua ação com o colega como a interação tem a capacidade de desenvolver tanto aspectos afetivos quanto cognitivos. É perceptível como Diego se apropria de conceitos mediados pela interação com os colegas, assim, se apropriando do conhecimento.

Não posso deixar de falar como foi difícil minha interação com Diego. Ao ser apresentada para a turma, todos se achegaram a mim, menos Diego que ficou do lado da professora regente muito encolhido, todo desconfiado. Foi com a ajuda dos seus colegas que ele conseguiu transpor a barreira que tinha surgido entre mim e ele. Foi a partir deste momento que pude manter um diálogo com este sujeito que surpreendia a todos da escola.

A primeira conversa que tive com Diego me remeteu à perspectiva assumida por Vigotski (1996, p. 213). O autor descreve: “a fala assume o comando; torna-se ferramenta cultural mais utilizada; enriquece e estimula o pensamento e, por meio dela, a mente da criança é reestruturada, reconstruída”.

Em conversa com Diego sobre seus colegas, ele me falou que gostava e brincava com todos, mas que só gostava de merendar com João (amigo inseparável), porque foi ele que lhe ensinou a comer com a colher, porque antes ele não lanchava, pois não conseguia segurar a colher.

Neste sentido, percebi que o processo de interação que ocorreu com Diego e seus colegas se aproxima daquilo que Vigotski chama de internalização a partir das mediações estabelecidas com os outros.

A partir das leituras que fiz das obras de Vigotski (1996, 1997, 2004, 2007, 2010) acerca da mediação/internalização, passo a entender que a compreensão do ser humano depende do estudo do processo de internalização das formas culturalmente dadas de funcionamento psicológico. Baseado nessa premissa que o autor tentou explicar a transformação dos processos psicológicos elementares em processos superiores, advindos da inserção do ser humano num determinado contexto sócio-histórico. Entendo, assim, que é na e pela interação social que o homem se constitui enquanto sujeito (GÓES, 1996, p. 21).

Certo dia,

Diego chegou muito animado na sala de aula, sentou perto do seu colega e lhe mostrou algo dentro da mochila, os dois sorriram animados com o segredo que só eles sabiam. Percebi naquele momento que as crianças que estavam observando os dois, ficaram curiosas como “eu” também. E o que mais me intrigou foi que algumas crianças que não davam muita atenção ao Diego naquele dia passaram a dar, percebi que estavam morrendo de curiosidade para saber o que tinha dentro da mochila. Quando a turma foi chamada pela pedagoga para o recreio, todos queriam acompanhar Diego e seu colega, muito calmamente ele abre a mochila e pega duas bolas de assoprar entrega uma para seu colega e fica com a outra, os outros colegas perguntam se tem mais, e ele responde: “Só trazi para o meu migo que blinca comigo... Você não blinca!!” e saiu todo feliz com seu amigo inseparável. Neste dia todas as crianças da sala queriam ficar perto de Diego (Diário de Campo 25/06/2013).

No dia seguinte, após o ocorrido em sala de aula, na hora do recreio chamei Diego para conversar, com ele vieram todos seus colegas, perguntei o que ele tinha trazido na mochila, falei para ele que estava muito curiosa. Ele sorriu como sempre, e me falou que fazia isso sempre com os colegas da APAE, quando queria que eles corressem com ele no pátio, e sempre dava certo. Falou-me e saiu correndo com seu grupo de amigos para jogar futebol na quadra. Achei incrível!!!! (Entrevista do dia 26/06/2013).

Depois que Diego, agiu dessa forma em sala de aula percebi que seus colegas sempre estavam perto dele, querendo brincar, querendo ajudar nas tarefas, e pediam ajuda para ele quando não conseguiam fazer alguma coisa, como por exemplo: apontar o lápis.

Nesse contexto Vigotski (2010) salienta e me faz refletir que desde o primeiro dia de vida, o aprendizado e o desenvolvimento estão interligados, sendo assim, o aprendizado da criança começa muito antes de ela frequentar a escola. Assim, algumas das situações que a criança se depara na escola, podem já ter acontecido em sua vida. Concordando com o autor, cheguei à conclusão que Diego, utilizou sua experiência de vida com seus colegas de sala de aula.

Como Oliveira, (1995, p. 57) destaca,

Aprendizagem é o processo pelo qual o indivíduo adquire informações, habilidades, atitudes, valores, etc. a partir de seu contato com a realidade, o

meio ambiente, as outras pessoas. É um processo que se diferencia dos fatores inatos (a capacidade de ingestão, por exemplo, que já nasce com o indivíduo) e dos processos de maturação do organismo, independentes da informação do ambiente [...]. Em Vygotsky, justamente por sua ênfase nos processos sócio-históricos, a ideia de aprendizado inclui a interdependência dos indivíduos envolvidos no processo. [...] o conceito em Vygotsky tem um significado mais abrangente, sempre envolvendo interação social.

Sendo assim, o desenvolvimento dos sujeitos está extremamente ligado à sua relação com o ambiente sócio-cultural e só acontecerá verdadeiramente se tiver o contato e o suporte de outros indivíduos de sua espécie.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

O menino era ligado em despropósitos.
 Quis montar os alicerces de uma casa sobre orvalhos.
 A mãe reparou que o menino gostava mais do vazio do que cheio.
 Falava que os vazios são maiores e até infinitos.
 Com o tempo aquele menino que era cismado e esquisito.
 Porque gostava de carregar água na peneira.
 Foi capaz de modificar a tarde botando uma chuva nela.
 O menino fazia prodígios.
 Até fez uma pedra dar flor!
 A mãe reparava o menino com ternura.
 A mãe falou: Meu filho, você vai ser poeta.
 Você vai carregar água na peneira a vida toda.
 Você vai encher os vazios com as suas peraltagens.
 E algumas pessoas vão te amar por seus despropósitos.
 (MANOEL DE BARROS, 2000)

Dialogando com Baptista (2006, p.8), saliento que

[...] somos sujeitos imersos em processos históricos complexos, produtores e produzidos por tais processos; seres em constante transformação que não podem ser descritos por instrumentos que nos fragmentam e que supõem a possibilidade de uma apreensão estática. Movimento. Mudança. Vida não previsível. Previsível. Para além dessas premissas, merece ainda destaque a aposta de que a compreensão relativa à educação não deveria ser reduzida à identificação de um processo homogêneo e homogeneizador, podendo a mesma ser pensada como uma trajetória que institui novos encontros, inclusive aqueles em espaço escolar, geradores de mudança. Mudança-vida que forma e produz sujeitos que são, antes da escola, seres viventes em contínua mudança-vida.

Nesse contexto, cabe salientar que somos seres em constante transformação, somos mutáveis e acrescento “educáveis”, estamos literalmente em movimentação em mudanças constantes, sendo assim como podemos ainda pensar em um processo homogeneizado na educação, pois se pararmos para refletir, a escola é um ambiente onde há vida, e onde existe vida, existe seres viventes, pulsantes, que (des)constroem fazendo e vivendo histórias e culturas.

Trago agora para a reflexão considerações que foram suscitadas pelo processo que foi investigado, tenho clareza de que meus objetivos neste estudo não constituem os únicos disparadores de mudanças no meu olhar e no olhar do outro, motivo pelo qual não tenho a pretensão de propor um ponto final. Verdadeiramente, desejo que este estudo e os outros citados sobre o tema, venham promover fonte de reflexão-ação-colaboração, fazendo com que ocorram mudanças nas práticas pedagógicas, nas ações educativas atuais, numa perspectiva de responder à diversidade.

Nesse sentido, os dados obtidos para este estudo me permitem dizer que o processo de inclusão de um aluno com deficiência Intelectual causada pela Síndrome de Noonan no contexto da sala de aula na escola comum é possível desde que os profissionais da educação se concentrem no ato de ensinar e aprender, valorizando a importância das mediações e interações.

Verifiquei também que são escassos os estudos sobre a Síndrome de Noonan, principalmente quando em minhas pesquisas constatei que não havia nenhum estudo que tratasse de um sujeito com deficiência Intelectual causada pela SN e sobre sua escolarização. A revisão de literatura pesquisada foi encontrada na área médica e na Psicologia.

Percebi nas leituras que a luta pela educação das pessoas com deficiência descrita pela história se faz de suma importância, pois a necessidade de explorar a natureza social e histórica destes sujeitos, nos faz relacionar o passado e o presente, nos permitindo fazer relação entre o nosso pensamento como pesquisador e professor, pois são as experiências históricas e sociais que farão com que a aprendizagem tenha um peso na constituição e na responsabilidade da escola e da equipe escolar, principalmente de quem está ao lado destes sujeitos de direito, contribuindo para sua constituição como ser histórico, permitindo ou impedindo-o de seguir de cabeça erguida tendo conhecimento de seus valores e direitos. Para que este movimento aconteça entendi que a educação deve construir-se de práticas pedagógicas que possibilitem a construção de um sistema de ensino onde todos saibam trabalhar com as diferenças.

Verifiquei que a Educação Especial/Educação Inclusiva no Município de Cariacica é destinada a trabalhos desenvolvidos para os alunos com Necessidades Educacionais por deficiência ou não. As várias ações desenvolvidas pela Coordenação de Educação Especial, como o Atendimento Educacional Especializado que é executado por professores efetivos e contratado. Os trabalhos desenvolvidos nas salas de recursos multifuncionais que acontecem no contra turno são organizados para atender as necessidades dos alunos com deficiência a fim de

potencializá-los no trabalho da sala de aula. A equipe realiza também assessoria pedagógica para atender as solicitações das escolas. São ofertadas formações aos professores dos diferentes níveis e modalidades de ensino mensalmente durante o ano letivo.

Deixo aqui meu testemunho de como foi difícil decidir o que escrever nas análises de dados, pois estive durante 158 dias, no turno vespertino na EMEF “FLOR DE LÓTUS”, coletando dados. A vontade era de escrever todos os depoimentos, entrevistas, gravações, e de todas as observações anotadas no diário de bordo. Posso afirmar que este sentimento surgiu ao perceber quão importantes eram as informações que recebi naquele local onde me sentia tão bem.

Entendi que a aprendizagem do aluno com DI causada pela síndrome de Noonan é um processo de construção social, mediado pela ação do outro e que ocorre com as experiências culturais, sociais. Compreendi também que os conhecimentos cotidianos e científicos estão interligados, para que possa ocorrer sempre uma desestabilização, fazendo com os sujeitos sempre busquem o novo, contribuindo para a perspectiva inclusiva, tornando assim os sujeitos mais ‘humanos’.

A busca pela concretude histórico-social me permitiu entender que mesmo Diego tendo a deficiência intelectual causada pela síndrome de Noonan, não deixou de interagir e de se constituir sujeito para o outro e com o Outro.

Partindo dessa concretude, desse contexto, constatei que conforme apontam os estudos de Vigotski e seus colaboradores, que o sujeito com DI, não é menos desenvolvido que os outros ditos normais, apenas necessita de outras vias, ou de adaptações. Nesse caso, o sujeito com DI tem possibilidade de se apropriar dos conhecimentos desde que lhe ofereceram condições necessárias.

Cabe ressaltar a importância de se refletir sobre as práticas pedagógicas junto aos sujeitos com ou sem deficiência, apesar desse estudo ter o foco na criança com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan, pude observar que com planejamento é possível tornar as aulas agradáveis e prazerosas. Percebi também

que a utilização de brincadeiras no meio pedagógico faz com que a sala de aula fique mais enriquecida de desenvolvimento motor, intelectual e criativo da criança.

Espero que este estudo seja disparador de outros, pois, convivendo na escola pude perceber como os diagnósticos com o laudo de deficiência Intelectual causada por uma síndrome ou não, estão cada vez mais comum e já que o homem não deve ser entendido como pronto e acabado, mas como uma permanente e fluente forma dinâmica que se constitui sócio-historicamente na interação entre organismo e meio (VIGOTSKI, 2010).

Nesse mesmo caminho, vale citar Amorim (2002, p. 11) quando afirma que

Toda pesquisa só tem começo depois do fim. Dizendo melhor, é impossível saber quando e onde começa um processo de reflexão. Porém, uma vez terminado, é possível ressignificar o que veio antes e tentar ver indícios no que ainda não era o que passou a ser.

Para uma última tecitura, saliento a importância de estudos como esse que emergem do contexto da escola comum com foco analítico na deficiência intelectual causada por síndromes raras como a Síndrome de Noonan. Ressalto, nesse sentido, a visibilidade que deve ser dada às peculiaridades de cada sujeito com ou sem deficiência.

O presente estudo certamente contribuiu para que eu tivesse uma visão mais apurada e potencializadora acerca da inclusão escolar de sujeitos com deficiência intelectual, nesse caminho, a pesquisa contribuiu efetivamente para minha formação como profissional que atua num contexto de intrínsecas relações dialógicas. No entanto, almejo pensar para além disso... Gostaria que os professores/profissionais da educação/ estudiosos do tema ao lerem minha dissertação, enxergassem na incompletude dessa obra novos outros possíveis nas suas práticas pedagógicas ou nos estudos direcionadas(dos) para os sujeitos com ou sem deficiência.

REFERÊNCIAS

- AMORIM, M. **O pesquisador e seu outro** – Bakhtin nas ciências humanas. São Paulo: Musa, 2001.
- ANACHE, A. A. **Diagnóstico ou inquisição? Estudo sobre o uso do diagnóstico psicológico na escola**. São Paulo: IP-USP, 1997. (Tese de Doutorado).
- ANDRÉ, M. E. D. A. (Orgs.). **Pedagogia das diferenças na sala de aula**. Campinas: Papirus, 1998.
- ARANHA, M. S. F. **Inclusão social e municipalização**. In: Novas Diretrizes da Educação Especial. São Paulo: Secretaria Estadual de Educação, p. 02-20. 2001.
- BAKHTIN, M. *Estética de la creación verbal*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Argentina Editores, 1985.
- BAKHTIN, M. **Estética da criação verbal**. 6ª Ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2011.
- BAKHTIN, M. **Problemas da poética de Dostoiévski**. Tradução Paulo Bezerra. 4. Rio de Janeiro. Forense Universitária, 2008.
- BALL, Stepher. **Education Reform**. Londres: Open University Press, 1997.
- BANKS-LEITE, L., GALVÃO, I. (orgs.). **A educação de um selvagem: as experiências pedagógicas de Jean Itard**. São Paulo: Cortez, 2000.
- BAPTISTA, C. R. (Org.) *et al.* **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006.
- BAPTISTA, Claudio Roberto. Educação Especial e o Medo do Outro: atento ai segnalati! IN: BAPTISTA, Claudio Roberto (Org.). **Inclusão e Escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006. p. 17-29.
- BARROS, M. de. **Poesia completa**. São Paulo: Leya, 2010.
- BAUMAN, Z. **Modernidade Líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- BERTOLA, D. R. **Estudo do gene PTNP11 nos pacientes afetados pela síndrome de Noonan**; Tese (Doutorado em Pediatria) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2006.
- BEYER, H. O. **A educação inclusiva: incompletudes escolares e perspectivas de ação**. Cadernos de Educação Especial. Santa Maria, v. 2, n. 22, p. 33-44, 2003.
- BEYER, H. O. A Educação Inclusiva: ressignificando conceitos e práticas da educação especial. **Revista Educação Especial**. Brasília, n. 02, ago. 2006.

BEYER, H. O. **Inclusão e avaliação na escola de alunos com necessidades educacionais especiais**. Porto Alegre: Editora Mediação, 2010.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Características da investigação qualitativa**. In: *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Porto Editora, 1994.

BORBA, A. M. de. **Identidade em construção: investigando professores na prática da avaliação escolar**. São Paulo: EDUC/UNIVALI, 2001.

BRASIL, A. S. **Estudo dos genes PTNP11 e KRAS em pacientes afetados pela síndrome de Noonan e pelas síndromes Noonan-like**. [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2009.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL D EDUCAÇÃO. CÂMARA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. Resolução n. 02, de 11 de setembro de 2001. **Diretrizes nacionais para educação especial na educação básica**. Brasília, 2001.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL D EDUCAÇÃO. CÂMARA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. Resolução n.4, de 02 de outubro de 2009. **Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial**. Brasília, 2009.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. BRASÍLIA, Senado Federal, 1988.

BRASIL. MEC. INEP. **LDBEN 4.024/61**. Fixa as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, 1961.

BRASIL. MEC. INEP. **LDBEN 9.394/96**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, 1996.

BRASIL. MEC. INEP. **Lei Educacional 5.692/71**. Fixa as diretrizes e bases para o ensino de 1 e 2 graus, e dá outras providencias. Brasília, 1971.

BRASIL. MEC. SEESP. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2008.

BRASIL. Política de Educação Especial no Brasil: evolução das garantias legais. In: **Anais/ XI Seminário Capixaba de Educação Inclusiva**. Vitória: UFES, Programa de pós-graduação em Educação, 2008.

BRAVO, D. O. M. Síndrome de Noonan. In: DRAGO, R. (Org.). **Síndromes: conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro: WAK, 2012.

BRIDI, F. R. de S. **Deficiência mental e pesquisa: Atualidades e modos de conhecer**. 2012. Disponível em: <<http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/1866/689>>. Acesso em 02 de maio de 2014.

BRIDI, F. R. de S. **Deficiência mental: Possíveis leituras a partir dos manuais diagnósticos**. 2013. Disponível em: <<http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/1866/577>>. Acesso em 10 de maio de 2014.

BRIDI, F. R. de S. **Processos de identificação e diagnóstico: Os alunos com deficiência mental no contexto do atendimento educacional especializado**; Tese (Doutorado em Educação)- Universidade Federal do rio Grande do Sul. Rio Grande do Sul, 2011.

BURGT, V. D. *et al.* **Genetic heterogeneity in Noonan syndrome: evidence for a recessive form**. Am J Med Genet, 1994, p. 46-51.

CAIERO, A. **Ficções do Interlúdio**. São Paulo: Assírio & Alvim, 1997.

CHIOTE, F. de A. B. **A mediação pedagógica na inclusão da criança com autismo na educação infantil**. [dissertação]. Espírito Santo. Universidade Federal do Espírito Santo. UFES, 2011.

CARIACICA. Secretaria Municipal de Educação. Conselho Municipal de Educação de Cariacica. **Resolução nº 007 de 2011**. Fixa as normas para a educação básica do sistema municipal de ensino de Cariacica. Diário Oficial. Cariacica, 27 de dezembro de 2011.

CARVALHO, R. E. **Removendo barreiras para a aprendizagem: educação inclusiva**. Porto Alegre: Mediação, 2007.

COHN, C. **Antropologia da criança**. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.

COLLARES, C. A. L., MOYSÉS, M. A. A. **Educação ou saúde? Educação X saúde? Educação e saúde!** Cadernos Cedes, São Paulo: Cortez/Cedes, n. 15, 1985.

COLLARES, C.A.L.; MOYSÉS, M.A.A. (2006) **Medicalização**: elemento de desconstrução dos direitos humanos. In: CRP-RJ (Org.). Direitos Humanos: O que temos a ver com isso? Rio de Janeiro: CRP-RJ. Disponível em: <<http://www.crprj.org.br/documentos/2006-palestra-aparecida-moyses.pdf>>. Acesso em 29 de abril.

CORSARO, W. A. **Acção colectiva e agência nas culturas de pares infantis**. Braga: Universidade de Minho, Centro de Estudos da Criança, 2003.

CORSARO, W. A. Entrada no campo, aceitação e natureza da participação nos estudos etnográficos com crianças pequenas. Dossiê: Sociologia da Infância: pesquisa com crianças. **Educação e Sociedade**, v. 26, n. 91, p. 443-464, Campinas: CEDES, Mai./Ago., 2005.

DECLARAÇÃO da Guatemala. **Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contras as pessoas portadoras de deficiência**. Guatemala, 1999.

DIAS, I. A. D. S. (Orgs.). Educação especial/inclusiva 2005 a 2012: **A trajetória histórica no município de Cariacica Ação**. In: **II Seminário Nacional de Educação Especial**. XIII Seminário Capixaba de Educação Inclusiva. Vitória/ES: 2012.

DIAS, V. D. **Síndrome de Noonan** – Relato de Caso. Disponível em: <<http://scielo.br/pdf/abo/v67n4/21418.pdf>> Acesso em 02 de fevereiro de 2012.

DRAGO, R. **Inclusão na Educação Infantil**. Rio de Janeiro: WAK Editora, 2011.

DRAGO, R.; SILVEIRA, L.V.; BRAVO, D.O.M. Síndromes: planejando ações pedagógicas inclusivas. In: DRAGO, R. (Org.). **Síndromes: conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro: WAK, 2012.

EIZIRICK, M. F. **Educação e construção de mundos: por onde passa a inclusão na escola regular?** Revista de Educação, Porto Alegre, v.5, n.7, p. 2-8, out. 2003.

FERREIRA, L. V. **Estudo do gene PTPN11 em pacientes com síndrome de Noonan e crianças com baixa estatura idiopática**. [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2005.

FERREIRA, M.E.C.; GUIMARÃES, M. **Educação inclusiva**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à prática educativa**. 7. Edição. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FREITAS, M. T. A. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Cadernos de Pesquisa**, Fundação Carlos Chagas, n. 116, jul.2002.

FREITAS, M. T. A. **Bakhtin e a psicologia**. In: FARACO, C. A. *et al.* Diálogos com Bakhtin. Curitiba: Editora da UFPR, 1996. p. 165-187.

GIL, A. C. **Estudo de Caso**. São Paulo: Atlas, 2009.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1994.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. 2ª ed. Rio de Janeiro: 7Letras, 2009.

GÓES, M. C. R. de; SMOLKA, A. L. B. (Org.). Relações entre desenvolvimento humano, deficiência e educação: contribuições da abordagem histórico-cultural. In: OLIVEIRA, M. K. *et al.* **Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea**. São Paulo: Moderna, 2002.

GÓES, M. C. R. de. **Linguagem, Surdez e Educação**. Campinas: Autores Associados, 1996.

GÓES, M. C. R. **Relações entre desenvolvimento humano, deficiência e educação**: contribuições da abordagem histórico-cultural. In: OLIVEIRA, M. K. de, SOUZA, D. T. JANNUZZI, G. R. de. **A educação do deficiente no Brasil**: dos primórdios ao início do século XXI. 2 ed. Campinas, SP: Autores Associados, 2006.

GONÇALVES, A. F. S. **As políticas públicas e a formação continuada de professores na implementação da inclusão escolar no município de Cariacica**. [Tese]. Universidade Federal do Espírito Santo. 2008.

GONZALES, C. H. Apresentando uma síndrome: Síndrome de Noonan. Disponível em: <<http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/133.pdf>> Acesso em 02/02/2012.

ITARD, J. Relatório I: da educação de um homem selvagem ou dos primeiros desenvolvimentos físicos e morais do jovem selvagem de Aveyron. In: BANKS LEITE, L., GALVÃO, I. (orgs.). **A educação de um selvagem**: as experiências pedagógicas de Jean Itard. São Paulo: Cortez, 2000.

JANNUZZI, G. S. de M. **A educação do deficiente no Brasil**: dos primórdios ao início do século XXI. 3. Ed. Campinas: Autores associados, 2012.

JESUS, D. M. de. **Inclusão escolar, formação continuada e pesquisa-ação colaborativa**. In: BAPTISTA, C. R. (Orgs.) **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006.

JESUS, D. M. de. **Inclusão escolar, formação continuada e pesquisa-ação colaborativa**. In BAPTISTA, C. R. (Orgs.). **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação. 2009.

KASSAR, M. C. M. de, REBELO, A. S. O “especial” na educação, o atendimento especializado e a Educação especial. In: VI Seminário Nacional de Pesquisa em Educação Especial. **Prática Pedagógica na Educação Especial**: multiplicidade do atendimento educacional especializado. Serra/ES: UFES, UFRGS, UFSCar, 2011.

KASSAR, M. de C. M. **Uma leitura da educação especial no Brasil**. In: GAIO, Roberta; MENEGHETTI, Rosa Gitana Krob. (Org.). **Caminhos pedagógicos da educação especial**. Petrópolis: Vozes, 2004

KRAMER, S. (Org.). **Profissionais de educação infantil: gestão e formação**. São Paulo: Ed Ática, 2005.

LÜDKE, M., ANDRÉ, M. E. D. A., **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986. 99p. (Temas Básicos de Educação e Ensino).

MAGALHÃES, R. de, C. B. P. e CARDOSO, A. P. L. B. **Educação especial e educação inclusiva**: conceitos e políticas educacionais. In: MAGALHÃES, R. de, C. B. P. (Org.). **Educação Inclusiva: escolarização, política e formação docente**. Brasília: Liber Livros, 2011.

MALAQUIAS, A. C. *et al.* Síndrome de Noonan: do fenótipo à terapêutica com hormônio de crescimento. Disponível em: <http://www.scielo.br/paf/abm/v52n5/12.pdf> P. 801 Acesso em: 05/02/2012.

MALAQUIAS, A. C. **Síndrome de Noonan: do fenótipo à terapêutica com hormônio de crescimento.** Disponível em: <http://www.scielo.br/paf/abm/v52n5/12.pdf> Acesso em:05/02/2012.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar:** o que é? por quê? Como fazer? São Paulo: Moderna, 2003.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica.** São Paulo: 2009.

MARTINS, L. M. (2001). Análise sócio-histórica do processo de personalização de professores. Tese de doutorado, Universidade Estadual Paulista, Marília, São Paulo

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação Especial no Brasil:** história e políticas públicas. 6. Ed. São Paulo: Cortez, 2011.

MENDES, E. G. **A educação inclusiva que queremos.** Recriação: Revista do CREIA, Corumbá. 4. jan./jun.1999.

MENDES, E. G. Desafios atuais na formação do professor em Educação Especial. In: **Revista Integração.** Vol. 24, ano 14; Brasília: MEC / SEESP, p. 12-17. 2002.

MENDES, E. G. Histórico do movimento pela inclusão escolar. In: MENDES, E. G. **Inclusão marco zero:** começando pelas creches. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2010.

MENDES, E.G. **Educação inclusiva: realidade ou utopia?** Apostila produzida para a Mesa-Redonda do LIDE. São Paulo, SP: USP. 1999.

MICHEL, M. H. Metodologia e pesquisa. In: MICHEL, M.H. **Metodologia e pesquisa científica em Ciências Sociais.** 2. Ed. São Paulo: Editora Atlas, 2009.

MOREIRA, H., CALEFFE, L. G. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador.** 2. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro.** São Paulo: Cortez, 2002.

MOYSÉS, M. A. A. **A institucionalização invisível:** crianças que não-aprendem-na-escola. Campinas: Mercado das Letras/ São Paulo: FAPESP, 2001

NORA, J. J. NORA, A. H., SINHA A. K., SPANGLER. R. D., LUBS H. A. **The Ullrich-Noonan Syndrome (Turner phenotype).** Am J Dis Child. 1974; 127:48-55.

NÓVOA, A. **Formação de professores e profissão docente.** In:_____. (Org.). Os professores e sua formação. Lisboa: Nova Enciclopédia, 1992. P. 97-121.

OLIVEIRA, M. K. de. **Aprendizado e desenvolvimento**: um processo Sócio-histórico. São Paulo: editora Scipione, 1995.

OLIVEIRA, I. A. de. **A política de educação inclusiva nas escolas: trajetórias de conflitos**. In: JESUS, D. M. de. (Orgs.). Inclusão, práticas pedagógicas e trajetórias de pesquisa. Porto Alegre: Mediação, 2009.

OLIVEIRA, R. P; ARAUJO, G. C. Qualidade do ensino: uma nova dimensão da luta pelo direito à educação. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 28, p. 5-23, jan./dez. 2005.

OLIVEIRA, S. L. **Tratado de metodologia científica**: projetos de pesquisa. São Paulo: Pioneira, 1998.

OMOTE, S. **Deficiência e não deficiência**: recortes do mesmo tecido. Revista Brasileira de Educação Especial. V. 02, n. 01, p. 65-74, 1994.

PADILHA, A. M. L. **Trabalho pedagógico**: conhecimento, experiência e formação. In: VICTOR, S. L.; DRAGO, R.; CHICON, J. F. (Org.). Educação especial e educação inclusiva: conhecimentos, experiências e formação. 1º Ed. Araraquara, SP: Junqueira&Marin, 2011.

PADOVANI, C. R. **Perfil cognitivo de pessoas portadoras da síndrome de Noonan com mutação no gene PTPN11**. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011. 100 p.

PERINNI, S. T. **A apropriação da língua inglesa pelo aluno cego matriculado no ensino fundamental**: um estudo de caso. [Dissertação]. Universidade Federal do Espírito Santo. 2013.

PESSOTTI, I. **Deficiência Mental**: da superstição à ciência. São Paulo: T. A. Queiroz: Editora da Universidade de São Paulo, 1984.

PINO, A. A psicologia concreta de Vigotski: implicações para a Educação. Psicologia da Educação, 7-8, 29-5. 1999.

PINO, A. **As marcas do humano**. São Paulo: Cortez Editora, 2005.

PRIETO, R. G. Atendimento escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil. In: ARANTES, V. A. (Org). **Inclusão escolar**. São Paulo, Summus, 2006.

REY, F. G. **La Investigacion cualitativa en psicología**. São Paulo. Educ, 1999.

RIBEIRO, A. C. M. M. de. **Avaliação do padrão de crescimento na síndrome de Noonan em pacientes com mutações identificadas nos genes PTPN11, SOS1, RAF1 e KRAS**. [tese]. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2011.

ROSSETTI-FERREIRA, M. C., AMORIM, K. S.; *et al* (Org.). **Rede de significações: alguns conceitos básicos**. Em M. C. Rossetti-Ferreira, K. de S. Amorim & A. P. S. Silva (Orgs.), Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano (p.23-33). Porto Alegre: Artmed, 2004.

SANTOS, G. C. S. **O professor e a educação de alunos com desenvolvimento atípico**: reflexões e pistas de ações significativas. In: MAGALHÃES, R. de, C. B. P. (Org.). Educação Inclusiva: escolarização, política e formação docente. Brasília: Liber Livros, 2011.

SARMENTO, M. J. O estudo de caso etnográfico em educação. In: CARVALHO, M. P., VILELA, R. A & ZAGO, N. (orgs). **Itinerários de Pesquisa**: Perspectivas qualitativas em Sociologia da Educação. Rio de Janeiro: DP&A, 2011.

SARMENTO, M. J., FERNANDES, N. TOMÁS, C. Participação social e cidadania ativa das crianças. In: RODRIGUES, D. (Org.) **Inclusão e educação**: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.

SKLIAR, C. A inclusão que é “nossa” e a diferença que é do “outro”. In: RODRIGUES, D. **Inclusão e educação**: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.

SMOLKA, A. L. B. **O (im)próprio e o (im)pertinente na apropriação das práticas sociais**, p. 26-40. Cadernos Cedes. Ano XX, n.º 50, abril, 2000.

SMOLKA, A. L.; GÓES, M. C. R. (Org.). **A Linguagem e o outro no espaço escolar**: Vygotsky e a construção do conhecimento. Campinas, SP; Papyrus, 2011. (Coleção Magistério: Formação e Trabalho Pedagógico).

SOUZA, F. R. de. **O lugar das diferenças e a configuração dos espaços escolares**. [dissertação]. Rio Grande do Sul. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Educação – FACED, 2004.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. Inclusão: **Um guia para educadores**. Tradução de Magda França Lopes. Porto Alegre: Artmed, 1999.

STROILI, M. H. M. **O vínculo afetivo e a inclusão com sucesso**. In: SCOZ, B. *et al*. Psicopedagogia. Contribuições para a educação pós-moderna. Petrópolis: Vozes, 2004, p. 46-50.

TEZZARI, L. M. **Educação especial e ação docente**: a medicina à educação. [tese]. Porto Alegre. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Educação – UFRGS, 2009.

UNESCO. **Declaração de Salamanca**: sobre princípios, políticas e práticas na área de necessidades educativas especiais. Espanha, 1994.

UNESCO. **Declaração mundial de educação para todos**. Plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem. Tailândia, 1990.

VELHO, G. Observando o familiar. In: NUNES, E. de O. **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

VIGOTSKI, L. S. **Obras escogidas V- Fundamentos de Defectologia**. Madrid: Visor, 1997.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

VIGOTSKI, L. S.; LURIA, A. R. **Estudos sobre a história do comportamento: o macaco, o primitivo e a criança**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1996

VYGOTSTY, L. S. **Formação Social da Mente**. 7ª Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

VYGOTSTY, L. S. **Pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

VYGOTSKY, L.S. **Obras Escogidas**, Vol. III. Madrid: Visor, 1995.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (responsáveis pelas crianças)

Eu, _____, aceito que meu/minha filho (a) participe da pesquisa desenvolvida pela Professora Dirlan de Oliveira Machado Bravo, aluna de mestrado na Universidade Federal do Espírito Santo – UFES.

Fui informado (a) que esse projeto tem como objetivo investigar como tem ocorrido o processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de Noonan, no contexto da escola comum.

Fui esclarecido (a) de que a pesquisa poderá utilizar de observações, pequenas entrevistas com as crianças, gravações, filmagens, imagens fotográficas de situações do cotidiano escolar. As fotografias e filmagens que serão geradas terão o propósito único de pesquisa, respeitando-se as normas éticas quanto ao uso e ao sigilo nominal de meu/minha filho (a).

A participação de meu/minha filho (a) é feita por um ato voluntário, o que me deixa ciente de que a pesquisa não me trará nenhum apoio financeiro, dano ou despesa.

Todas as minhas questões quanto à pesquisa foram respondidas e a pesquisadora colocou-se à disposição para esclarecer quaisquer dúvidas que eu tiver em qualquer momento da pesquisa.

Sei que o estudo poderá fazer uso de observações, fotografias, gravações, filmagens e pequenas entrevistas junto ao meu/minha filho (a), em diferentes momentos ao longo do ano, de acordo com o desenvolvimento da pesquisa.

Estou ciente de que esse tipo de pesquisa exige uma apresentação de resultados e a utilização de fotos e filmagens poderá ser necessária. Sei que essa pesquisa pode contribuir para conhecermos sobre as relações, interações, aprendizagem e desenvolvimento das crianças, o que pode vir a qualificar o trabalho com elas. Por isso, autorizo a divulgação das imagens fotográficas, vídeos, observações e entrevistas para fins exclusivos de publicação e divulgação científica e para atividades formativas de educadores.

Vitória, ____ de _____ de 2013.

Nome da criança: _____

Responsável legal pela criança: _____

Orientador Prof. Dr. Rogério Drago: _____

Pesquisadora Dirlan de Oliveira Machado Bravo: _____ 99856-7146

Universidade Federal do Espírito Santo – UFES – ES

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (educadores/funcionários da escola)

Eu, _____, aceito participar da pesquisa intitulada **“O processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de Noonan: um estudo de caso”** desenvolvida pela professora Dirlan de Oliveira Machado Bravo, aluna de mestrado na Universidade Federal do Espírito Santo – UFES.

Fui informado (a) que esse projeto tem como objetivo investigar como tem ocorrido o processo de inclusão de alunos com síndrome de Noonan no contexto da escola comum.

Fui esclarecido (a) de que a pesquisa poderá se utilizar de gravações, imagens fotográficas, filmagens de situações do cotidiano escolar. As fotografias e filmagem que serão geradas terão o propósito único de pesquisa, respeitando-se as normas éticas quanto à minha identificação nominal, bem como a das crianças das turmas por mim atendidas.

A minha participação é feita por um ato voluntário, o que me deixa ciente de que a pesquisa não me trará nenhum apoio financeiro, dano ou despesa, sendo possível, a qualquer momento, interromper a minha participação sem que essa decisão traga consequências para mim e para o âmbito de meu local de trabalho.

Todas as minhas questões quanto à pesquisa foram respondidas e a pesquisadora se colocou à disposição para esclarecer quaisquer dúvidas que eu tiver em qualquer momento da pesquisa.

Sei que o estudo poderá fazer uso de observações do cotidiano escolar, conversas com as crianças e adultos, podendo ocorrer gravações e filmagens, entrevistas previamente combinadas e consentidas durante o desenvolvimento da pesquisa.

Estou ciente de que esse tipo de pesquisa exige uma apresentação de resultados e a utilização de fotos e filmagens poderá ser necessária. Sei que essa pesquisa pode contribuir para conhecermos sobre as relações das crianças com seus pares, suas interações, aprendizagem e desenvolvimento das crianças, o que pode vir a qualificar o trabalho com elas. Por isso, autorizo a divulgação das observações, imagens fotográficas, filmagens e entrevistas geradas para fins exclusivos de publicação e divulgação científica e para atividades formativas de educadores.

Vitória, ____ de _____ de 2013.

Nome da criança: _____

Responsável legal pela criança: _____

Orientador Prof. Dr. Rogério Drago: _____

Pesquisadora Dirlan de Oliveira Machado Bravo: _____ 99856-7146

Universidade Federal do Espírito Santo – UFES – ES

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (Diretora)

Eu _____, na condição de diretora da E.M.E.F _____, autorizo a realização nesta instituição da pesquisa intitulada **“O processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de Noonan: um estudo de caso”** desenvolvida pela professora Dirlan de Oliveira Machado Bravo, aluna de mestrado na Universidade Federal do Espírito Santo – UFES.

Fui informada que esse projeto tem como objetivo investigar como tem ocorrido o processo de inclusão de alunos com síndrome de Noonan no contexto da escola comum.

Fui esclarecida de que a pesquisa poderá se utilizar de gravações, imagens fotográficas, filmagens de situações do cotidiano desta escola. As fotografias e filmagem que serão geradas terão o propósito único de pesquisa, respeitando-se as normas éticas quanto à minha identificação nominal dessa instituição, de seus profissionais, bem como das crianças das turmas observadas.

A minha participação desta instituição é feita por um ato voluntário, o que deixa ciente de que a pesquisa não me trará nenhum apoio financeiro, dano ou despesa para a escola, sendo possível, a qualquer momento, interromper a minha participação sem que essa decisão traga quaisquer consequências para a instituição.

Todas as minhas questões quanto à pesquisa foram respondidas e a pesquisadora se colocou à disposição para esclarecer quaisquer dúvidas que eu tiver em qualquer momento da pesquisa.

Sei que o estudo poderá fazer uso de observações do cotidiano escolar, conversas com as crianças e adultos, podendo ocorrer gravações e filmagens, entrevistas previamente combinadas e consentidas durante o desenvolvimento da pesquisa.

Estou ciente de que esse tipo de pesquisa exige uma apresentação de resultados e a utilização de fotos e filmagens poderá ser necessária. Sei que essa pesquisa pode contribuir para conhecermos sobre as relações das crianças com seus pares, suas interações, aprendizagem e desenvolvimento das crianças, o que pode vir a qualificar o trabalho com elas. Por isso, autorizo a divulgação das observações, imagens fotográficas, filmagens e entrevistas geradas para fins exclusivos de publicação e divulgação científica e para atividades formativas de educadores.

Vitória, ____ de _____ de 2013.

Nome da criança: _____

Responsável legal pela criança: _____

Orientador Prof. Dr. Rogério Drago: _____ Pesquisadora

Dirlan de Oliveira Machado Bravo: _____ 99856-7146

Universidade Federal do Espírito Santo – UFES

APÊNDICE D

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

- Horário de entrada e saída;
- Na sala de aula junto à professora regente e a professora Colaboradora das Ações Inclusivas,
- Nas aulas de Artes e Educação Física;
- Nos momentos de brincadeira no pátio;
- Nos planejamentos com os professores que estavam diariamente com Diego;
- Na sala dos professores;
- Nos planejamentos quinzenais;
- Nos Eventos que ocorrerão no período da pesquisa.

APÊNDICE E

Roteiro disparador para entrevista semiestruturada com os profissionais que estavam cotidianamente com Diego (Professora regente, professor de Educação Física, professora de Artes, professora colaboradora das ações inclusivas, pedagoga e diretora).

- Formação inicial e continuada.
- Tempo de serviço no magistério.
- Tempo de atuação no nível de ensino estudado.
- Tempo de serviço no local da pesquisa.
- Forma de chegada ao cargo.
- Fale sobre a perspectiva de inclusão. Você se vê professor(a) na perspectiva da inclusão?
- Descreva Diego.
- Como trabalha com Diego em suas aulas?
- Você vê possibilidades e desafios na inclusão de Diego? (Quais?)
- Segundo sua compreensão, como você definiria deficiência Intelectual?
- Quais características o aluno deve apresentar para ser considerado como uma pessoa com deficiência intelectual?
- Você conhecia a síndrome de Noonan? Se sim ou não, gostaria de ouvir a respeito.

APÊNDICE F

Entrevista com a mãe de Diego

- Como foi a gestação de Diego?
- A partir de que dado/fato/acidente foi identificada a deficiência de Diego?
- Como foi feito o diagnóstico médico (que tipo de exames...)? Nessa época, Diego tinha qual idade?
- Como foi receber o diagnóstico?
- Como é o dia-a-dia de Diego em casa? Que tipo de atividades gosta de fazer?
- Como se deu o processo de escolarização de Diego na Educação Infantil?
- Como você vê/percebe o processo de inclusão escolar de Diego?
- Como é o desempenho dele na escola?
- Qual atividade Diego faz na APAE?
- Como é ser mãe de uma criança com deficiência Intelectual causada pela síndrome de Noonan, uma síndrome rara?