



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

MICHELL PEDRUZZI MENDES ARAÚJO

PARA ALÉM DO BIOLÓGICO, O SUJEITO COM A SÍNDROME DE KLINEFELTER

VITÓRIA
2014

MICHELL PEDRUZZI MENDES ARAÚJO

PARA ALÉM DO BIOLÓGICO, O SUJEITO COM A SÍNDROME DE KLINEFELTER

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

VITÓRIA

2014

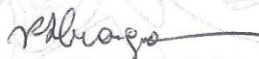
MICHELL PEDRUZZI MENDES ARAÚJO

**PARA ALÉM DO BIOLÓGICO, O SUJEITO COM A SÍNDROME DE
KLINEFELTER**

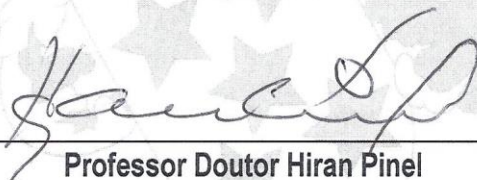
Dissertação apresentada ao Curso de
Mestrado em Educação da Universidade
Federal do Espírito Santo como requisito
parcial para obtenção do Grau de Mestre
em Educação.

Aprovada em 21 de março de 2014.

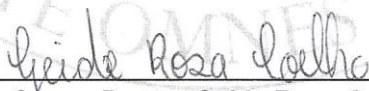
COMISSÃO EXAMINADORA



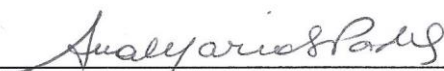
Professor Doutor Rogério Drago
Universidade Federal do Espírito Santo



Professor Doutor Hiran Pinel
Universidade Federal do Espírito Santo



Professor Doutor Geide Rosa Coelho
Universidade Federal do Espírito Santo



Professora Doutora Anna Maria Lunardi Padilha
Universidade Metodista de Piracicaba

DEDICATÓRIA

Para Ramon, o motivo real para eu contar essa história!

Para todos nós, profissionais da educação especial, que acreditamos nas potencialidades do ser humano.

Para Deus, por ter me dado a vida!

Para minha esposa Leydiane e para meu filho Kaike, minha família, minha vida.

Para Rogério Drago, mais que um orientador, um amigo.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me dado sabedoria e persistência.

À minha esposa Leydiane, por todo amor depositado, pela paciência nos momentos de ausência e por sempre me ajudar a conferir as referências bibliográficas. Ao meu filho Kaike... a verdadeira razão da minha vida!

Ao Ramon, sujeito da minha pesquisa e à sua mãe Marlene. Eles foram muito bem receptivos durante as entrevistas! Desde o primeiro contato ao telefone, Marlene nos disse: “Queremos participar da pesquisa! Se não for para ajudar o meu tesouro, o Ramon, que sirva para ajudar outras crianças que possuem a Síndrome!”. A eles... O meu muito obrigado!!!

À professora da APAE e às professoras da EJA. Estas contribuíram efetivamente para a minha pesquisa.

Ao meu orientador, Rogério Drago, pela amizade e, principalmente, por ter me acompanhado em todas as visitas ao Ramon em Domingos Martins. Obrigado por ser este orientador tão ágil, eficaz e presente! Agradeço pela confiança depositada e por potencializar o surgimento de “novos outros possíveis” em mim!

Aos meus pais e familiares pelo incentivo dado. À minha mãe, especificamente, por todo amor depositado! À minha irmã Ediany por ter me auxiliado nas transcrições e formatações.

À minha amiga-irmã Dirlan, uma grande aquisição do mestrado. Nossa amizade é para além dos artigos e, certamente, do mestrado!

Aos professores Geide e Hiran pelas extensas contribuições dadas desde a qualificação deste estudo.

À professora Anna Maria Lunardi Padilha pela disponibilidade em participar desta banca, pelas contribuições dadas e pelo carinho demonstrado ao se referir aos pesquisadores da educação especial.

Aos amigos do GEPEI, pela torcida e pela amizade, em especial à Lívia, Marcella, Vanessa, Camilla, Israel, Sanandreaia, Marlinda, Vilmara e Guida, pelos momentos de descontração e também de intensa produção! Somos mais que um grupo de pesquisa, somos parceiros nas escritas e amigos de verdade!

Tudo o que me diz respeito, a começar pelo meu nome, chega do mundo exterior à minha consciência pela boca dos outros (da minha mãe, etc.), com a sua entonação, em sua tonalidade valorativa-emocional. A princípio eu tomo consciência de mim através dos outros: deles eu recebo as palavras, as formas e a tonalidade para a formação da primeira noção de mim mesmo (BAKHTIN, 2003, p.373-374).

RESUMO

Este estudo traz à tona nossa intenção de pesquisa: Compreender a história de vida de um sujeito com a Síndrome de Klinefelter, o Ramon. A Síndrome de Klinefelter é muito peculiar e vem ganhando destaque na área médica, não por sua prevalência na população, mas por sua complexidade. Na área da educação, a produção acerca dessa síndrome é incipiente encontramos apenas um estudo em Portugal. No nosso país, no entanto, ressalta-se o ineditismo dessa pesquisa. Nesse estudo pensamos, juntamente com Lev Semionovich Vigotski e outros autores que imprimem em seus textos raízes sócio-históricas, num Ramon para além do biológico, ou seja, para além dos seus limites orgânicos: um sujeito rico em subjetividade que foi valorizada. Objetivamos, assim, compreender a subjetividade desse sujeito que é singular na coletividade, assim, pensar no Ramon é pensar nos outros, nos seus pares e nas intrínsecas redes de dialogismos tecidas na imensa trama que é a vida. Buscamos também observar como ocorreu a inclusão desse sujeito no âmbito escolar. A fim de atingir os objetivos traçados, utilizamos a perspectiva histórico-cultural do desenvolvimento humano atrelando os pressupostos dessa opção teórica à metodologia história de vida. Para entender os detalhes, os indícios, as miudezas, os resquícios da história de vida do sujeito que parecem insignificantes, mas que são imprescindíveis para se compreender alguns processos de grande dimensão, nos apoiamos no paradigma indiciário de Ginzburg. Nessa pesquisa, nossos encontros com esse jovem de 22 anos são descritos e analisados, levando em conta os aspectos subjetivos. Nesses encontros, ouvimos várias narrativas para compor a história de vida do sujeito pesquisado: a do próprio Ramon, da sua mãe Marlene e das professoras da APAE e da Educação de Jovens e Adultos, ouvimos, portanto, Ramon em diferentes contextos: em casa, na APAE, na escola de ensino comum (EJA) e na casa da professora da APAE. Para colher os dados, recorreremos às entrevistas biográficas semiestruturadas, as quais foram adequadas à singularidade de cada sujeito ouvido. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas em sua totalidade e os dados obtidos foram analisados levando-se em conta o contexto histórico e social de Ramon, assim, observamos as relações dialógicas estabelecidas por Ramon com seus pares e tentamos compreendê-las para melhor entender a construção subjetiva desse sujeito que para além de biológico, é social, cultural, que aprende, apreende e que, para além disso...muito nos ensina!

Palavras-chave: Síndrome de Klinefelter. Inclusão. História de vida. Perspectiva histórico-cultural.

ABSTRACT

This study brings up our search intent: Understanding the life history of a subject with Klinefelter Syndrome, Ramon. Klinefelter syndrome is very quirky and has been gaining attention in the medical field, not its prevalence in the population, but for its complexity. In education, the production on this syndrome is incipient found only one study in Portugal. In our country, however, we emphasize the uniqueness of this research. In this study we think, along with Lev Vygotsky Semionovich and other authors who print in their socio- historical roots texts, a Ramon beyond organic, that is, beyond their organic limits: a rich guy in subjectivity that was valued. We aim, therefore, understand the subjectivity of this subject is singular in that community, so think about Ramon is thinking about others in their peer networks and the intrinsic dialogisms woven into the huge plot that is life. We also seek to observe how the inclusion of this subject in the school occurred. In order to achieve the objectives outlined we use the historical- cultural perspective of human development harnessing the assumptions of this methodology to the theoretical option's life story. To understand the details, evidence, offal, the remnants of the life history of the subject that seem insignificant, but which are essential to understand some processes large, we rely on the evidentiary paradigm Ginzburg. In this research, our encounters with this young man of 22 years are described and analyzed, taking into account the subjective aspects. In these meetings, we heard several stories to compose the life history of the research subject: the Ramon himself, his mother Marlene and teachers APAE and Youth and Adult Education, we hear, so Ramon in different contexts: at home, in APAE in common school education (EJA) and the home of Professor APAE. To collect data, we use the semi-structured biographical interviews, which were appropriate to the uniqueness of each subject heard. All interviews were recorded and transcribed in their entirety and the data obtained were analyzed taking into account the historical and social context of Ramon thus observe dialogical relations established by Ramon with their peers and try to understand them to better understand the subjective construction of this guy beyond organic, is social, cultural, learning, learns and that , furthermore teaches us a lot ... !

Key-words: Klinefelter syndrome. Inclusion. Life history. Cultural-historical perspective.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME.....	20
2.1 ASPECTOS GENOTÍPICOS DA SÍNDROME DE KLINEFELTER.....	21
2.2 ASPECTOS FENOTÍPICOS DA SÍNDROME DE KLINEFELTER.....	24
3 VISITANDO ESTUDOS SOBRE A SÍNDROME DE KLINEFELTER.....	29
4 A EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E TRANSTORNOS GLOBAIS DO DESENVOLVIMENTO.....	39
4.1 DA EDUCAÇÃO SEGREGADA ÀS PROPOSTAS INCLUSIVAS.....	40
4.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA NA LEGISLAÇÃO EDUCACIONAL.....	50
5 SÍNDROME DE KLINEFELTER E A CONSTRUÇÃO SUBJETIVA DO SER HUMANO COM DEFICIÊNCIA	61
6 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS DO ESTUDO.....	74
6.1 OBJETIVOS DO ESTUDO.....	74
6.1.1 Objetivo Geral.....	74
6.1.2 Objetivos Específicos.....	74
6.2 A HISTÓRIA DE VIDA COMO PROPOSTA METODOLÓGICA.....	75
6.3 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	80
6.4 CONHECENDO O SUJEITO DO NOSSO ESTUDO.....	83
6.4.1 Aspectos fenotípicos e genotípicos do Ramon.....	85
7 A TRAJETÓRIA DE VIDA DE UM SUJEITO COM A SÍNDROME DE KLINEFELTER	87
7.1 RAMON NA CASA DA PROFESSORA ARLETE... CONHECENDO MELHOR A GÊNESE DE RAMON.....	88
7.2 RAMON NA APAE.....	95
7.3 RAMON NA ESCOLA COMUM.....	100
7.3.1 Conversa com Karina, professora regente da turma da EJA.....	101
7.3.2 Conversa com Lisa, professora do AEE: Entendendo um ser subjetivo a partir do olhar do outro.....	106
7.4 VISITA À CASA NOVA DE RAMON, NO CENTRO DA CIDADE DE DOMINGOS MARTINS.....	115

8 TECENDO CONSIDERAÇÕES.....	122
9 PALAVRAS FINAIS.....	132
10 REFERÊNCIAS.....	134
APÊNDICES.....	145

1 INTRODUÇÃO

Pesquisar é um processo de desencantamento e de encantamento simultâneos do mundo físico e social. Pesquisar é também penetrar na intimidade das camadas de leitura que vão sendo construídas pelo pesquisador através de sua interação simbólica com o mundo (SOUZA, 2003, p. 81).

Desde a mais tenra idade, preocupo¹-me com os seres vivos. Ainda muito pequeno, gostava de cuidar de animais, não somente de tê-los, mas de dar um remédio, de cuidar de um ferimento, dentre outros procedimentos. Lembro-me que desde muito cedo, também me preocupava em ensinar a alguns colegas de classe que tinham muita dificuldade. Às vezes ensinava, outras vezes dava a resposta para os que não conseguiam concluir as atividades e necessitavam de uma nota. Sempre tive a intenção de ajudar de alguma maneira os sujeitos e até seres com alguma dificuldade. Nesse momento, ao repensar minha história de vida, penso que decidi fazer o curso de ciências biológicas na modalidade de licenciatura porque tenho muita afinidade com o estudo dos seres biológicos e porque meu dever, como professor, é de transmitir, num processo de ganhos mútuos (simbiótico), esse conhecimento biológico adquirido aos outros.

Nesse contexto, cabe dizer que no ano de 2006, ingressei no curso de Ciências Biológicas da Universidade Federal do Espírito Santo e coleí grau no ano de 2010. Resolvi ser professor no ano de 2007, quando iniciei meus trabalhos com o Ensino Fundamental e o Ensino Médio. A partir desse ano, nunca deixei mais de ter contato com escolas, professores e todos os sujeitos do processo. Porém, apenas estar inserido nesse meio como integrante não me bastava, senti-me instigado a estudar a educação, entender os processos, buscar explicações e não apenas achá-las prontas e cristalizadas.

A minha constituição como professor, pedagogo como diria Vigotski, transpõe barreiras que ultrapassam a minha formação em Ciências Biológicas na

¹ Utilizo, nesse capítulo introdutório, a primeira pessoa do singular, para poder expressar com mais vigor a minha trajetória de vida, as minhas experiências individuais, sociais e acadêmicas. Nos outros capítulos, utilizo a 1ª pessoa do plural para dialogar constantemente com os autores e por expressar, em muitos momentos, percepções que não só minhas... Foram construídas durante um processo de intensa observação, leitura, escrita e de orientação. Nesse sentido, não penso sozinho e sim com os OUTROS.

Universidade Federal do Espírito Santo. Certamente desde o meu primeiro contato com a escola, com meus 6 anos, ou até mesmo antes deste momento, quando me consistia apenas um ser biológico no ventre de minha mãe, no momento da concepção, a minha experiência social e cultural começava a emergir. Em casa, na escola, nas brincadeiras com meus amigos, desde a mais tenra infância, um professor e, antes disso, um ser cultural e social nascia dentro de mim. Aprendia a ser com os outros, num intenso processo de troca incessante que dura até o atual instante.

Professores meus desde a educação infantil, colegas de classe e principalmente minha mãe, durante a ajuda nos deveres de casa, tiveram extensas contribuições nessa constituição de/do ser professor.

Recordo, nesse momento, de inúmeros dias em que passei ensinando não Biologia, mas a disciplina Geografia aos meus colegas do CEFETES, hoje IFES. Estes colegas, às vezes com dificuldades, às vezes com preguiça de ler o livro de Geografia, sempre recorriam a mim, principalmente nas vésperas das provas. Ensinava e, nesse processo, aprendia que passar a informação aos outros me fazia bem e que esse processo era responsável por uma maior internalização do conteúdo em mim. Poderia relatar até inúmeras vezes em que isso ocorreu, mesmo percebendo que os colegas que sempre me pediam ajuda eram meros “oportunistas” e não meus amigos de fato. Nesse momento, percebo que todo esse processo foi uma base para minha constituição como professor. Nessa minha fala, percebo a influência que a obra de Vigotski já tem sobre minha escrita e minha vida, haja vista que os outros, sejam professores, amigos, colegas de classe, sabendo mais ou menos determinados assuntos, possuem notórias funções no processo de constituição do outro. De fato, somos seres biológicos, com nossos temperamentos, mas também seres sociais e culturais, o que molda o nosso caráter.

Ao retornar, nesse momento, à minha trajetória de vida, revisito antigos espaços, mas novos sentimentos e emoções que fazem parte da minha constituição como homem, pai, pesquisador e professor.

No atual momento, como pai, percebo como os pressupostos vigotskianos permeiam a minha constituição identitária. Vejo-me nas atitudes corriqueiras, como por exemplo, ao observar meu filho de 1 ano e 04 meses com o celular na mão, imitando a mãe e, principalmente, a avó. Percebo que talvez ele ainda não tenha consciência do ato de telefonar para alguém, porém já ocorre a imitação, a aprendizagem, que antecede ao desenvolvimento. Dessa maneira, pensar com Vigotski e não apenas falar dele é algo que já faz parte do meu cotidiano, na minha casa, na minha família, nas minhas turmas para as quais leciono e, principalmente, molda a minha vida.

A análise do meu processo de constituição como ser humano biológico, cultural e social e um resgate da minha trajetória de vida, com muitas barreiras atravessadas que se tornaram transponíveis, me remete à trajetória de vida de indivíduos com deficiência, são sujeitos de voz e vez que necessitam ser ouvidas/entendidas e que certamente passaram por situações mais adversas que as minhas, mas nadaram contra a correnteza segregatória da exclusão e da falsa inclusão, intitulada integração.

Nesse percurso de exclusão à inclusão, os obstáculos precisam ser reconhecidos e as marés favoráveis necessitam ser anunciadas, haja vista que o processo inclusivo precisa ser visto mais de perto, a fim de que os erros possam ser reparados e as práticas pedagógicas que culminaram em bons frutos sejam valorizadas. Nesse contexto, os sujeitos com deficiência têm muito a nos dizer. A partir das suas trajetórias de vida, podem-se estabelecer diversas conexões entre o processo de consolidação da educação especial e inclusiva no nosso país e as dificuldades atravessadas por esses sujeitos.

A escolha pela metodologia história de vida se deu porque, além de conseguir associar/relacionar a história de vida de um indivíduo com deficiência com a minha história de vida, compreendo melhor as barreiras encontradas pelos sujeitos com deficiência. Além disso, é importante destacar que durante a disciplina do mestrado denominada Metodologia da Pesquisa Educacional I, tive a oportunidade de conhecer melhor sobre a história de vida. Nesse contexto, entendi a necessidade de pesquisas com esse escopo, uma vez que torna a pesquisa qualitativa ainda mais rica de subjetividades.

A história de vida permite que o sujeito da pesquisa tome consciência de si no momento das entrevistas, ajudando-o a fazer uma autorreflexão das suas atitudes no momento em que este relata a sua trajetória de vida. Nesse contexto, há uma troca de conhecimento, onde o pesquisador terá a oportunidade de fazer uma autorreflexão de sua vivência diária e até de sua prática docente, quando estamos falando de um contexto educacional. Posto isto, entendo que a metodologia história de vida necessita, no contexto dessa pesquisa, estar relacionada com os pressupostos da perspectiva histórico-cultural, uma vez que um sujeito (o outro) terá o seu papel na aprendizagem e desenvolvimento de outro sujeito. É importante salientar que entendo que o outro exerce influência nos outros sujeitos durante todo o processo vital e esse processo não encerra na infância ou adolescência, mas perdura toda a vida, e porque não até mesmo no pós vida material?

Escolhi aprofundar meus estudos na teoria sócio-histórica de Vigotski e de seus colaboradores, porque não consigo entender a gênese de um ser humano cultural, sem relacioná-lo com o outro. Além disso, há aproximadamente cinco anos, venho me debruçando sobre as produções de Lev. S. Vigotski. Iniciei os estudos dos escritos desse autor na disciplina Psicologia da Educação, no Curso de Licenciatura em Ciências Biológicas na UFES. Durante as orientações do meu TCC intitulado “Projeto Horta: a mediação promovendo hábitos alimentares saudáveis”, meu orientador me instruiu a ler textos de Psicologia Pedagógica e de A Formação Social da Mente, principalmente para entender o papel do outro no processo de aprendizagem e desenvolvimento e para me apropriar de alguns conceitos como zona de desenvolvimento proximal, mediação, internalização, dentre outros.

No processo de escrita do meu TCC, fui me apropriando mais da teoria sócio-histórica e dos pressupostos vigotskianos. Nesse contexto, além de enriquecer teoricamente o meu TCC, enriquecia as minhas aulas e valorizava mais a participação dos outros no processo de aprendizagem, sempre observando a subjetividade de cada sujeito do processo.

Após concluir minha graduação, matriculei-me em um curso de pós-graduação em Educação Inclusiva, não queria de forma alguma me distanciar dos estudos acerca

daqueles que por muito tempo foram, e ainda são, segregados. Nesse momento, intensifiquei ainda mais meus estudos acerca da teoria sócio-histórica. A minha monografia retratou sobre o processo de inclusão de sujeitos com deficiência no Brasil: do contexto histórico aos dias atuais. Foi realizado um recorte histórico do processo inclusivo, relacionando-o com os escritos de Vigotski. Dessa maneira, tive a oportunidade de aprofundar ainda mais meus estudos acerca da teoria sócio-histórica.

Durante o processo de leitura de toda a literatura necessária para a prova do mestrado em Educação PPGE²-UFES, tive a oportunidade de estudar mais sobre o processo de inclusão no nosso país e de me debruçar sobre os escritos de ilustres pensadores. Dentre eles, ressalto a figura de Vigotski, cujos escritos deixados sempre nortearam os meus estudos e a minha práxis pedagógica. Em 2012, tive a oportunidade de adentrar no mestrado em educação e me debruçar ainda mais sobre os estudos de cunho sócio-histórico. Principalmente porque as pesquisas que são realizadas com os sujeitos com deficiências e transtornos globais do desenvolvimento, no Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação e Inclusão (GEPEI), necessitam desse aporte teórico. Em segundo plano, porque a perspectiva teórica utilizada por meu orientador converge com a minha opção teórica pautada no materialismo dialético, sob a óptica da teoria sócio-histórica.

Dentre as inúmeras síndromes observadas por nós no GEPEI, decidi aprofundar meus estudos na Síndrome de Klinefelter. A escolha por essa síndrome se deu porque durante esses sete anos de magistério, ao lecionar para os meus alunos de Biologia acerca das alterações cromossômicas numéricas, sempre retratei os aspectos fenotípicos³ e genotípicos⁴ dos indivíduos com as síndromes de Turner, de Klinefelter e de Down. O que mais me chamava atenção era justamente a Síndrome de Klinefelter, além de entender os aspectos biológicos, essencialmente genéticos, almejava entender também como esses sujeitos aprendiam e se desenvolviam.

² PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO.

³ Referem-se ao fenótipo, ou seja, às características morfofisiológicas de um indivíduo. Resulta da interação do genótipo com o meio ambiente.

⁴ Referem-se ao genótipo, isto é, à constituição gênica de um indivíduo. Faz referência ao conjunto gênico de um indivíduo que é a informação genética necessária para a expressão das nossas características físicas.

Além do que já foi explanado, cabe salientar que a escolha se deu também porque esses indivíduos apresentam características bem peculiares e porque essa síndrome é muito rara, dessa maneira, os estudos nessa área são muito escassos.

Nesse sentido, saliento ainda que as pesquisas acerca de indivíduos com deficiência, realizadas por nós, se assemelham, em muitos aspectos, com os sujeitos de pesquisa utilizados por Vigotski. Entendo que as crianças chamadas de defeituosas por Vigotski, necessitam estar com os outros sujeitos sem deficiência, em intrínseco contato, a fim de que o sujeito com deficiência possa entender a sua constituição subjetiva a partir do outro e vice-versa, numa intensa relação simbiótica. Assim, ao perceber o outro, o indivíduo poderá compreender o “eu”, dessa maneira, a constituição subjetiva de um ser envolve a relação com o outro.

Nessa pesquisa, portanto, aprofundarei meus estudos acerca de um indivíduo com uma síndrome rara, denominada Síndrome de Klinefelter, buscando entender como se deu a constituição subjetiva desse ser biológico, social e cultural. Buscarei entender se/como ocorreu o processo de inclusão deste na escola comum e o papel dos outros sujeitos (familiares, amigos de classe e extraclasse, profissionais da educação) na constituição identitária desse sujeito com deficiência.

Diante do exposto, cabe dizer que o presente estudo está estruturado em capítulos organizados do seguinte modo:

No capítulo 2, nomeado *Caracterização da Síndrome*, está contida a descrição da síndrome de Klinefelter em nível fenotípico e genotípico para contextualizar melhor a síndrome. A partir desse capítulo, trago as peculiaridades e a grande complexidade dessa síndrome.

No capítulo 3, intitulado *Visitando estudos sobre a Síndrome de Klinefelter*, trago para o debate os principais estudos encontrados no Brasil e no mundo acerca da temática abordada. Na área da educação só encontramos um estudo realizado em Portugal. Cabe antever que, nesse capítulo, trago à tona muitos estudos da área médica, com termos bem genéricos e peculiares, porque os estudos encontrados,

em sua grande maioria, se restringiam à medicina e às ciências biológicas (genética).

No capítulo 4 disserto sobre *A educação de pessoas com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento*. Faço um recorte histórico, no nível nacional e internacional, desde os primórdios da educação segregada até as propostas inclusivas. Trago à tona também a educação especial e inclusiva no âmbito da legislação nacional, mostrando a evolução nas campanhas, medidas, resoluções e artigos e indicando sempre as “brechas” deixadas para se praticar a exclusão.

No capítulo cujo título é *Síndrome de Klinefelter e a construção subjetiva do ser humano com deficiência*, numerado capítulo cinco, resgato os principais estudos que tratam o ser humano não somente numa esfera biológica, mas que o observam para além, como um sujeito social e histórico, que produz e é produzido... Que entende e é entendido, que aprende, apreende e também pode ser aprendido! Resumidamente, estamos defendendo neste capítulo que este estudo está ancorado/alicerçado nos pressupostos da teoria sócio-histórica. Para tanto, trazemos para o nosso discurso autores como Vigotski, Bakhtin, Leontiev, Luria González Rey, Pino, dentre outros colaboradores.

No capítulo seis, elenco as *considerações metodológicas* dessa pesquisa. Defendo a utilização da metodologia História de Vida adequando-a às implicações metodológicas da perspectiva sócio-histórica. Traço também os principais objetivos desse estudo. Para o alcance dos objetivos propostos, vou delineando o caminho da pesquisa... Falo sobre a utilização das entrevistas biográficas, como o instrumento de coleta de dados e trago algumas informações sobre o sujeito do estudo.

No capítulo sete, *a trajetória de vida de um sujeito com a síndrome de Klinefelter*, trago os dados obtidos a campo, as falas dos sujeitos e as minhas percepções/observações/indagações/inquietações/críticas, à luz da teoria sócio-histórica. Trago um sujeito para além do biológico, que se torna humano através dos seus pares, quando assimila a cultura socialmente. Tento, portanto, compreender a subjetividade de Ramon a partir da perspectiva histórico-cultural.

Por fim, finalizo a escrita dessa dissertação e não o debate sobre a inclusão, sobre a subjetividade, sobre o SER humano, *tecendo considerações*, compreendendo as redes de dialogismos imprescindíveis à maturação social e individual, portanto subjetiva, de um sujeito para além do biológico, para além da síndrome e também para além de seus limites orgânicos, se é que eles existem.

2 CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME

A vida procura ganhar da morte, em todos os sentidos da palavra ganhar e, em primeiro lugar, no sentido em que o ganho é aquilo que é adquirido por meio do jogo. A vida joga contra a entropia crescente (CANGUILHEM, 2000, p. 208).

Neste capítulo abordaremos os aspectos tangíveis à caracterização da síndrome de Klinefelter. A partir dessa caracterização, é possível se ter uma visão melhor acerca das peculiaridades e particularidades dessa síndrome, que ainda não são conhecidas por inúmeros profissionais da educação e que, muitas vezes, não são valorizadas nos diagnósticos dados pelos profissionais da saúde.

De acordo com um estudo realizado por mim⁵ (ARAÚJO, 2012a), a síndrome de Klinefelter (SK)⁶ é chamada dessa maneira devido ao pesquisador Dr. Harry F. Klinefelter que, ao trabalhar no projeto de consumo de oxigênio na glândula adrenal⁷ em conjunto com o Dr. Howard Means, atendeu um paciente com um caso raro no qual um homem desenvolveu seios⁸. Ao estudar o caso, o Dr. Klinefelter descreveu nos seus exames infertilidade, liberação de hormônio Gonadotrofina (GnRH) e um elevado nível de liberação dos hormônios folículo estimulante (FSH) e luteinizante (LH), hormônios femininos.

Juntamente com os pesquisadores Reifestein e Albright, o Dr. Klinefelter publicou os resultados obtidos dessa pesquisa no *Jornal de Metabolismo e Endocrinologia Clínica* em 1942. O artigo dessa revista foi denominado “Síndrome caracterizada por ginecomastia, aspermatogênese (falta de maturação dos espermatozoides) e aumento da excreção de hormônio folículo estimulante”. A partir desse momento, a síndrome passou a ser conhecida como Síndrome de Klinefelter.

⁵ Em alguns momentos, utilizo os termos “por mim”, remetendo à 1ª pessoa do singular. Por quê? No Brasil, na área da educação, além dos meus artigos, não encontramos que contemplem os sujeitos com essa Síndrome. Assim, em alguns momentos citarei trechos de meus estudos (ARAÚJO).

⁶ Em alguns parágrafos, utilizamos a sigla SK ao nos referirmos à síndrome de Klinefelter.

⁷ Nos mamíferos, as glândulas adrenais ou glândulas suprarrenais são glândulas endócrinas envolvidas por uma cápsula fibrosa e situadas acima dos rins. São principalmente responsáveis pela liberação de hormônios em resposta ao *stress* através da síntese e liberação de hormonas corticosteróides, como o cortisol, e de catecolaminas, como a adrenalina (ou epinefrina). Estes estimulam a conversão de proteínas e gorduras em glicose, ao mesmo tempo em que diminuem a captação de glicose pelas células, aumentando, assim, a utilização de gorduras.

⁸ O desenvolvimento de seios recebe o nome de ginecomastia e será utilizado em diversos momentos nesse texto. De acordo com Leite (2012), em alguns casos de indivíduos com essa síndrome torna-se necessária a remoção cirúrgica.

Conforme salientam Castro *et al.* (2000), a Síndrome Klinefelter é uma aberração cromossômica⁹ numérica restrita a indivíduos do sexo masculino. Incide em cerca de 1 entre cada 500 a 1000 nativos masculinos e em 1 entre cada 300 abortos espontâneos, sendo que somente 40% dos conceitos afetados¹⁰ sobrevivem ao período fetal. Nessa síndrome a prevalência é 5 a 20 vezes maior em pessoas com deficiência intelectual¹¹ e não há preferência por grupos étnicos específicos.

É importante destacar que a síndrome de Klinefelter, como qualquer outra síndrome, engloba um conjunto de alterações fenotípicas (físicas) e, nesse caso específico, tem sua origem genotípica relacionada com alterações numéricas¹² dos cromossomos sexuais. Nos itens a seguir, serão abordados os aspectos concernentes ao genótipo e ao fenótipo dos indivíduos com a síndrome, a fim de que entendamos as suas causas e consequências.

2.1 ASPECTOS GENOTÍPICOS DA SÍNDROME DE KLINEFELTER

Quando dissertamos sobre os aspectos genotípicos da síndrome de Klinefelter estamos nos referindo às causas dessa síndrome, que nesse caso são alterações genéticas. Apoiando-me em um texto que produzi (ARAÚJO, 2012a), a síndrome de Klinefelter é um distúrbio genético cromossômico, ou seja, está relacionado com alterações numéricas no conjunto de cromossomos de um indivíduo. Nesse caso, o indivíduo com a síndrome apresenta no seu cariótipo (conjunto cromossômico) um cromossomo X a mais, dessa forma, o seu cariótipo é 47, XXY. Por apresentar um

⁹ Cabe dizer que este termo genético, muito utilizado na área médica e nas ciências biológicas, é utilizado com frequência para se referir a qualquer alteração que envolva o número ou a estrutura dos cromossomos. Não concordamos com a utilização desse termo, ao nos referirmos aos sujeitos com a síndrome de Klinefelter. Só estou mantendo nessa citação para entendermos como a síndrome é tratada no meio acadêmico pela maioria dos médicos e por muitos profissionais de áreas relacionadas.

¹⁰ Mantemos o termo 'afetados', conforme está no texto original de castro *et al.* (2000). Por quê? Para mostrar que em muitos textos da área biomédica, os indivíduos com as síndromes e deficiências são assim tratados. Não concordamos com a utilização deste termo, mas o trazemos para problematizar... Será que os sujeitos com deficiência podem ser rotulados como afetados?

¹¹ No texto original o autor utiliza retardo mental. Este termo também é utilizado frequentemente na área médica. Porém, a partir do DSM-V, há uma indicação de se utilizar o termo deficiência intelectual. Assim, por se tratar de uma citação indireta, utilizamos, nesse caso, o termo mais adequado.

¹² Referem-se a alterações no número de cromossomos de um indivíduo. No caso da espécie humana são alterações que resultam na contagem de um número inferior ou superior a 46 cromossomos no cariótipo.

cromossomo Y, o indivíduo em questão é do sexo masculino e por ter um cromossomo X extranumerário ele acaba desenvolvendo caracteres femininos secundários (típicos de um fenótipo feminino).

Leite (2012) salienta que, até a década de 1960, o diagnóstico da síndrome em questão era feito através de exame histológico dos testículos que, mesmo após a puberdade, revelavam ausência de células germinativas nos canais seminíferos. Nos dias atuais, a determinação dos indivíduos com Klinefelter é assegurada pelo cariótipo e pela pesquisa da cromatina¹³ sexual, através de um exame feito com uma amostra de sangue. Pesquisas recentes, dentre as quais se pode destacar a de Vasconcelos (2007) e a de Castro *et al.* (2000), mostram que a cada 500 nascimentos um menino é encontrado com a síndrome.

Jacobs *et al.* (1988), relatam que em metade dos casos de indivíduos com SK as causas resultam de erros na meiose¹⁴ I paterna, um terço de erros na meiose I materna e os demais de erros na meiose II ou de um erro mitótico¹⁵ pós-zigótico levando ao mosaico¹⁶. A idade da mãe é elevada nos casos associados a erros na meiose I materna, mas não nos outros casos.

Vasconcelos (2007) salienta que a síndrome de Klinefelter é uma trissomia. Cabe dizer que as trissomias mais observadas nos nascidos vivos envolvem o cromossomo 21, síndrome de Down, com a maior frequência, seguido pelos cromossomos 18 e 13 e as trissomias sexuais (47, XXX, 47, XXY- Genótipo do indivíduo com Síndrome de Klinefelter e 47, XYY). Ancorando-me em um texto

¹³ Em biologia, damos o nome de cromatina ao complexo de DNA e proteínas (que juntas denominam-se cromossomo) que se encontra dentro do núcleo celular nas células eucarióticas.

¹⁴ Meiose é um tipo de divisão celular na qual são originados os gametas (na espécie humana denominados espermatozoides e óvulos). Problemas nesse processo de divisão celular frequentemente geram indivíduos cujo número de cromossomos não equivale a 46 e isso gera sequelas fenotípicas ao indivíduo que possui essa anormalidade cromossômica. É importante dizer que a meiose é subdividida em 02 fases: Meiose I e Meiose II.

¹⁵ Mitose é um processo de divisão celular necessário à multiplicação das células. É um processo indispensável ao crescimento do zigoto (célula ovo humana resultante da fecundação).

¹⁶ Mosaico, nesse contexto, está relacionado com indivíduos que apresentam pelo menos duas variedades celulares. No caso da síndrome de Klinefelter, os indivíduos com mosaicismo, apresentam células com diferentes números cromossômicos: 46 (padrão esperado) e 47 (padrão diferente).

produzido por mim (ARAÚJO, 2012b), o cariótipo do indivíduo com a referida síndrome é 47, XXY ou 44 AA¹⁷ + XXY.

Para que se compreenda melhor o genótipo dos indivíduos com a síndrome de Klinefelter é importante observar o cariótipo de um indivíduo com a síndrome (Figura 1).

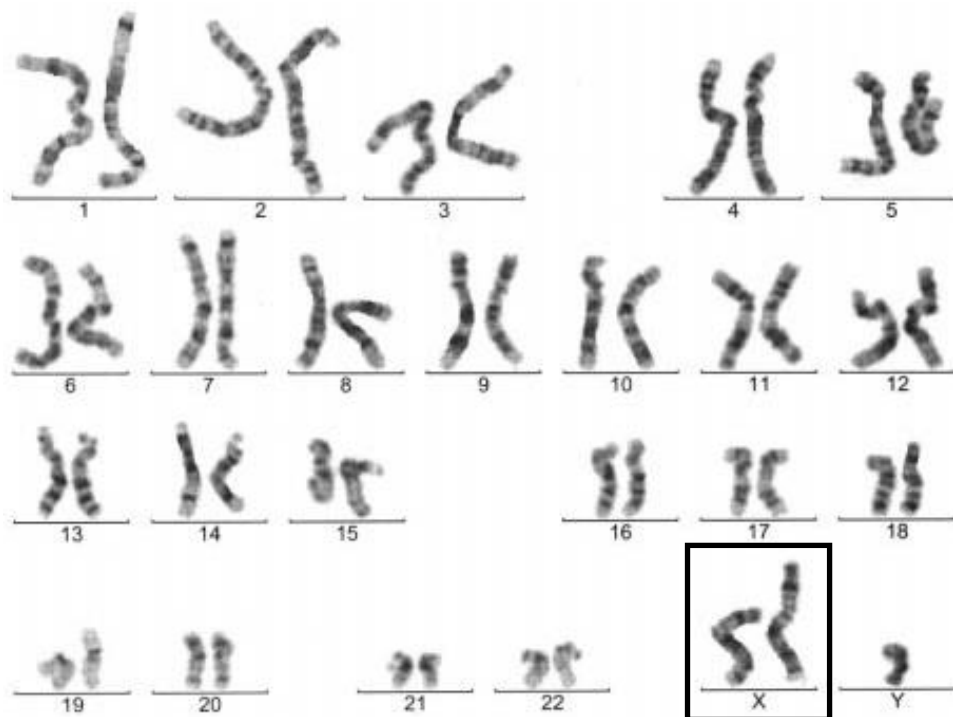


FIG.1: Cariótipo do indivíduo SK. **Fonte:** Carrasquinho *et al.*, 2006.

Conforme está destacado na figura 1, percebemos que indivíduos com SK possuem um cromossomo X a mais, o que interfere na sua expressão fenotípica. Cabe dizer, portanto, que a Síndrome de Klinefelter é causada por uma variação cromossômica envolvendo o cromossomo sexual. Este cromossomo sexual extra (X) causa uma mudança característica nos meninos. Todos os homens possuem um cromossomo X e um Y, mas ocasionalmente uma variação irá resultar em um homem com um X a mais, assim esta síndrome é muitas vezes escrita como 47 XXY. Existem outras

¹⁷ A sigla AA está relacionada com os 44 cromossomos autossômicos que a espécie humana possui. Esses cromossomos autossômicos estão divididos em 22 pares e não estão relacionados com as características sexuais. Cabe salientar que as características sexuais estão relacionadas com os cromossomos sexuais "X" e "Y".

variações menos comuns como: 48 XXYY; 48 XXXY; 49 XXXXY; e mosaico¹⁸ 46 XY/47 XXY, este é o cariótipo mais comum, ocorre em cerca de 15% dos casos (LEITE, 2012; LINDEN *et al.*, 2002).

Em suma, podemos definir a síndrome de Klinefelter, genotipicamente falando, como uma alteração cromossômica numérica envolvendo os cromossomos sexuais, nesse caso envolve o cromossomo X. Nessa síndrome, os indivíduos apresentam em seu cariótipo um cromossomo sexual a mais (o cromossomo X), o que reflete em diversas alterações fenotípicas, que serão discutidas no próximo tópico.

2.2 ASPECTOS FENOTÍPICOS DA SÍNDROME DE KLINEFELTER

Os aspectos fenotípicos da síndrome englobam um conjunto de expressões do genótipo de um indivíduo, ou seja, a interação do DNA de um indivíduo com o meio o qual ele está inserido. Em um indivíduo, o fenótipo se refere à constituição física e aos aspectos comportamentais.

Sabe-se que os indivíduos com a referida síndrome são exclusivamente do sexo masculino, mas apresentam algumas características sexuais secundárias femininas tais como o desenvolvimento de mamas, a distribuição dos pelos pubianos, a tonalidade da voz, dentre outras. Em alguns indivíduos, os caracteres estão mais acentuados do que em outros. Isso ocorre devido ao cromossomo X extranumerário.

Cabe aqui salientar que uma das consequências mais severas dessa síndrome para o indivíduo é a infertilidade, que torna o sujeito incapaz de executar a tarefa primordial da procriação da própria espécie (MAIA *et al.*, 2002). No Reino Unido, essa síndrome é a principal causa de infertilidade masculina (CHIANG *et al.*, 2000).

¹⁸ Em genética, chama-se mosaico um indivíduo com dois materiais genéticos distintos, porém provenientes do mesmo zigoto. Geralmente, esse distúrbio - o mosaicismo - ocorre como uma variação no número de cromossomos nas células do corpo. Normalmente, todas as células somáticas do corpo deveriam possuir o mesmo número de cromossomos. No caso da síndrome de Klinefelter, alguns indivíduos apresentam um mosaico, ou seja, algumas células do corpo podem ter o número de cromossomos normais e outras não. É devido a esse fenômeno que existem indivíduos com casos “leves” e “mais severos” de síndrome de Klinefelter. O indivíduo com a síndrome que é o sujeito da presente pesquisa apresenta mosaicismo, ou seja, possui células com 46 cromossomos (normais) e algumas com 47 (anômalas).

Money (1974) relata que a Síndrome de Klinefelter (SK) é um estado intersexual, determinado geneticamente pela duplicação do cromossomo X, caracterizada por alterações tardias que se tornarão evidentes após a puberdade.

O fenótipo mais comum consiste num hipogonadismo¹⁹ hipergonadotrófico²⁰, azoospermia²¹, atrofia testicular de consistência firme, hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, geralmente associado à ginecomastia e desproporção morfológica entre o tronco e os membros. Nas variantes mais extremas observam-se outras anomalias muito marcadas, particularmente a de nível neuropsiquiátrico (CARRASQUINHO *et al.*, 2006).

Smith e Bremner (1998) ressaltam que os exames laboratoriais de indivíduos com a SK mostram baixa ou normal-baixa concentração sérica de testosterona e concentração sérica aumentada de gonadotrofina. As concentrações de FSH são maiores de LH²². A presença de testículos pequenos, baixos níveis de testosterona e altos níveis de FSH e LH são usualmente suficientes para fazer o diagnóstico.

Em inúmeros casos de indivíduos com a síndrome, os diagnósticos são obtidos quando um sujeito realiza exames para a investigação de esterilidade, uma vez que a Síndrome de Klinefelter é a síndrome de origem genética que mais ocasiona infertilidade masculina na nossa espécie, sendo responsável por 3% de todos os casos (BIELANSKA; TAN SEA LIN, 2000).

Nessa síndrome, comumente ocorrem distúrbios cognitivos, psiquiátricos e comportamentais, incluindo dificuldades na leitura, fala e aprendizado, alterações na personalidade, depressão reativa, comportamento criminoso e alcoolismo. Não se sabe claramente se essas manifestações são resultados primários do desequilíbrio cromossômico ou se estão relacionadas às deficiências de testosterona (TATUM *et al.*, 1998).

¹⁹ Hipogonadismo masculino primário é uma deficiência funcional dos testículos que acarreta insuficiência do desenvolvimento sexual, o que resulta na esterilidade masculina.

²⁰ É a secreção inadequada de testosterona pelos testículos.

²¹ Total ausência de espermatozoides no sêmen.

²² Estes dois hormônios: FSH (hormônio folículo estimulante) e LH (hormônio luteinizante) são chamados de gonadotrofinas e atuam nos homens e nas mulheres de formas diferentes. Nos homens eles agem estimulando a produção de testosterona e de espermatozoides. Nas mulheres o FSH atua na liberação dos ovócitos secundários. Já o LH, nas mulheres, atua na produção de progesterona.

Corroborando com os estudos de Tatum *et al.* (1998), Leite (2012) destaca que os indivíduos com a SK podem apresentar problemas no desenvolvimento da personalidade, provavelmente em decorrência de uma dificuldade para falar, o que contribui para problemas sociais e/ou aprendizagem.

Um dos graves problemas da SK é o diagnóstico tardio. Pelo fato de a maioria dos casos serem subdiagnosticados, perde-se a oportunidade de intervir no desenvolvimento corporal e cognitivo mais precocemente, podendo acarretar danos graves à capacidade de convívio social do indivíduo afetado, uma vez que as manifestações clínicas evidenciam-se durante a puberdade.

No que se refere ao diagnóstico da síndrome, o estudo de Maia *et al.* (2002) nos alerta sobre a importância do diagnóstico precoce a fim de se realizar aconselhamento genético, *screening*²³ de outros membros da família e iniciar a terapêutica necessária no intuito de evitar ou reduzir as complicações biopsicossociais tardias dessa expressão rara de feminização.

Em síntese, podemos definir a SK, fenotipicamente falando, como uma síndrome que afeta indivíduos do sexo masculino e cujas características são muito peculiares tais como desenvolvimento de caracteres secundários femininos, dentre os quais podemos citar o desenvolvimento de mamas, a distribuição de pelos de maneira feminina, voz aguda e ausência de pelos faciais. É importante ressaltar que os indivíduos com essa síndrome apresentam frequentemente deficiência intelectual e/ou problemas psicossociais, o que pode dificultar o desempenho escolar rico²⁴ (TATUM *et al.*, 1998).

²³ O exame de indivíduos assintomáticos para a identificação presuntiva de doença não reconhecida anteriormente é denominado rastreamento (*screening*).

²⁴ Nesse contexto, cabe dizer que o “desempenho escolar rico” empregado na frase acima se refere aos padrões de avaliações de desempenho estabelecidos pelas escolas ou órgãos superiores e que, na maioria das vezes, não levam em conta as subjetividades dos indivíduos. Mantive esse termo, utilizado pelos autores (TATUM *et al.*, 1998), apesar de não concordar com o seu uso, para problematizar... Será que um sujeito com deficiência só possui um desempenho escolar pobre? Afinal, o que é ter um desempenho escolar rico? Será que as avaliações para os sujeitos com deficiência não devem levar em conta as peculiaridades do sujeito? Nesse contexto, é importante destacar que ser rico ou ser pobre depende de um referencial, ou seja, das práticas pedagógicas direcionadas a esses sujeitos.

É importante dizer que muitos indivíduos com a síndrome de Klinefelter recorrem a tratamentos²⁵ e cirurgias para se fazer a correção dos caracteres femininos associados à síndrome. Um dos procedimentos conhecidos é a terapia de reposição hormonal com testosterona (hormônio sexual masculino), de acordo com as exigências clínicas de cada caso. Esta terapêutica deve ser iniciada o mais breve possível de maneira que os sintomas e as sequelas da deficiência androgênica sejam minimizados, não tendo, no entanto, qualquer efeito positivo na fertilidade. Uma vez que a ginecomastia não é influenciada pela terapêutica hormonal, deve efetuar-se o encaminhamento do sujeito para tratamento por cirurgia plástica.

No que tange à possibilidade de gerar um descendente, é possível proceder a técnicas de reprodução assistida com sucesso, mesmo em indivíduos sem mosaïcismo, tendo sido descrita uma frequência de gravidez bem sucedida superior a 20%. É importante salientar, porém, que os indivíduos com a síndrome de Klinefelter apresentam uma probabilidade não desprezível de produzir gametas²⁶ 47,XXY ou com outras alterações cromossômicas, presumivelmente devido ao comprometimento do ambiente testicular, chegando a incidência destas aos 20% em algumas séries. Desta maneira, antes de ser realizada fertilização in-vitro/injecção intracitoplasmática de espermatozoide, deverá ser efetuado um diagnóstico pré-implantação ou amniocentese com análise de cariótipo se o primeiro for impossível (CARRASQUINHO *et al.*, 2006).

Leite (2012) destaca que para os indivíduos com a síndrome deve ser feito o acompanhamento periódico do nível de testosterona no sangue, para verificar sua normalidade. Caso o nível de testosterona encontre-se baixo, isso poderá resultar na diminuição das mudanças sexuais que ocorrem durante a puberdade. Para controle, é comum a aplicação, uma vez ao mês, de uma injeção de Depotestosterona, uma forma sintética de testosterona. A dose necessita ser aumentada gradualmente e ser aplicada mais frequentemente quando o menino torna-se mais velho (LEITE, 2012).

²⁵ Ao citar a palavra “tratamento”, refiro-me aos procedimentos médicos conhecidos até o momento que “corrigem” os aspectos fenotípicos diferenciais dos indivíduos com a síndrome.

²⁶ Gametas são as células haploides, ou seja, que apresentam metade do número cromossômico. Na espécie humana, recebem o nome de espermatozoides e óvulos e apresentam 23 cromossomos. A união dessas células haploides resulta no zigoto ou célula ovo (diploide).

É importante dizer que não há ‘cura’ para a síndrome de Klinefelter, haja vista que o indivíduo com a síndrome apresenta um cromossomo a mais em todas as células do seu corpo, embora o tratamento hormonal possa ser usado para induzir características sexuais secundárias masculinas, tais como crescimento de pelos faciais (DZIK, 2012).

Nesse contexto de caracterização da síndrome, cabe dizer que todas as características já elencadas anteriormente são muito relativas, já que no convívio social a Síndrome pode ou não (pelo menos não deveria ser) ser o foco central do desenvolvimento do sujeito. Dizemos isso porque não é o déficit em si que traçará o destino de um indivíduo, mas sim as relações estabelecidas em seu processo constitutivo.

3 VISITANDO ESTUDOS SOBRE A SÍNDROME DE KLINEFELTER

Provavelmente a humanidade vencerá a cegueira, a surdez e a deficiência mental. Porém as vencerá muito antes no plano social e pedagógico que no plano médico e biológico [...]. Está em nossas mãos fazer com que a criança cega, surda ou deficiente mental não seja deficiente. Então desaparecerá também este conceito, signo inequívoco de nosso próprio defeito. [...] graças ao sistema social modificado, a humanidade alcançará condições de vida distintas, mas sãs. A quantidade de cegos e surdos se reduzirá enormemente. Porém muito antes disso serão vencidas socialmente [...]. A educação social vencerá a deficiência. Então, provavelmente, não nos compreenderão quando dissermos de uma criança cega que é deficiente, senão que dirão de um cego que é um cego e de um surdo que é um surdo, e nada mais (VIGOTSKI, 1997, p. 82).

A produção bibliográfica no Brasil acerca da síndrome de Klinefelter ainda é incipiente. Isso é evidenciado quando se faz um levantamento de produção presente no banco de teses e dissertações da CAPES²⁷. Através do levantamento realizado foi possível verificar a existência de três dissertações cuja temática aborda de maneira superficial a síndrome em estudo, mas cabe salientar que em nenhuma dessas produções a síndrome de Klinefelter é o foco principal do estudo.

Das três produções elencadas anteriormente, cujo resumo está disponível no banco de teses e dissertações da CAPES, apenas uma delas foi encontrada e se restringe muito ao estudo da biologia molecular e apenas cita de maneira muito breve a síndrome em estudo. Cabe destacar que a maioria dos estudos encontrados na CAPES e em outras instâncias não levam em conta os aspectos relacionados ao processo ensino e aprendizagem, nesse contexto, um estudo desenvolvido por mim (ARAÚJO, 2012b, p. 154) corrobora com essa afirmativa:

Sabe-se que a síndrome de Klinefelter vem desde 1942 sendo descrita por diversos ramos biomédicos, mas estudos que retratam sobre o desenvolvimento cognitivo desses alunos e as ações inclusivas a serem tomadas pelos profissionais da educação são escassos e merecem destaque.

Além do banco da CAPES, foi realizada uma pesquisa em artigos acadêmicos e em algumas dissertações produzidas no Brasil e disponíveis na internet (não encontradas no referido banco de teses e dissertações) e constatamos que quase toda produção bibliográfica acerca da síndrome de Klinefelter ainda se restringe a área médica, com enfoque apenas na descrição da síndrome, no tratamento, nos sintomas clínicos, mas os aspectos tangíveis aos processos cognitivos do indivíduo

²⁷ Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

com a referida síndrome ainda parecem ser negligenciados. Dessa maneira, somos levados a concordar com as indagações feitas por Drago (2012, p. 28): “Será que essas pessoas não frequentam o espaço escolar? Que síndrome é essa que é pouco estudada até na área médica?” Essas indagações, *a priori*, motivam/justificam a execução desse estudo.

Neste capítulo, utilizamos alguns artigos produzidos no exterior, onde a literatura sobre a síndrome é mais rica, para elencar as características da síndrome que foram relatadas até o momento. Também vale salientar que, assim como no Brasil, a literatura sobre a síndrome produzida no exterior, salvo algumas exceções, se restringe à área biomédica. Só localizamos uma dissertação de mestrado de Vicente (2011), produzido em Lisboa (Portugal), que aborda aspectos tangíveis às competências comunicativas (aspectos cognitivos) no contexto escolar. Este estudo será de fundamental importância para essa pesquisa porque, como relata Drago (2012, p. 28): “não é objetivo deste texto somente apresentar um sujeito medicalizado, mas, sim, trazer à tona, ao debate, um sujeito que precisa ser pensado em sua constituição subjetiva, ou seja, um sujeito de direitos”. Sujeito esse que tem voz e vez e que geralmente não é ouvida/percebida.

Na literatura nacional, encontramos apenas duas dissertações que possibilitaram e contribuíram para a escrita dessa revisão de literatura. Uma delas está disponível no periódico da Capes (MACHADO, 2008) e a outra foi encontrada em pesquisa realizada no Google acadêmico (VASCONCELOS, 2007).

Nos parágrafos posteriores, traremos à tona dissertações e artigos produzidos até o momento que abordam em seus estudos os aspectos tangíveis à síndrome de Klinefelter.

De acordo com Yonamine e Silva (2002), a Síndrome de Klinefelter vem merecendo uma crescente atenção nos últimos anos, não pela sua prevalência, mas pelas peculiaridades da sua origem e características e pelas perturbações de desenvolvimento a ela associadas. Vicente (2011) aponta que essa síndrome resulta, na maior parte das vezes, em problemas de linguagem e consequente aprendizagem.

Na dissertação de mestrado de Machado (2008), buscou-se entender a origem parental e meiótica da não disjunção cromossômica²⁸ em pessoas aneuploides de maneira eficiente e rápida, utilizando-se de marcadores moleculares (STR polimórficos). Este estudo complexo de genética nos é relevante haja vista que a síndrome de Klinefelter é uma aneuploidia²⁹ (síndrome cujas células dos indivíduos apresentam número de cromossomos divergente do usual), cuja explicação para ocorrência, prevalência e diferenciação de graus (mosaico) depende de explicação através de estudos na biologia molecular, envolvendo marcadores de trechos específicos do DNA (como os STR). É importante dizer que esses testes com marcadores podem ser aplicados em amostras diversas durante o pré-natal ou após o nascimento. Essas informações serão úteis para o cálculo do risco de recorrência e atenção especial aos sintomas clínicos da síndrome.

Machado (2008) ressalta, em sua dissertação, que a síndrome de Klinefelter engloba um grupo de desordens cromossômicas no qual há pelo menos um cromossomo X adicional ao cariótipo masculino normal, 46, XY. A forma clássica é a mais comum desordem cromossômica, na qual há um cromossomo X extra, resultando no cariótipo 47, XXY.

Na mesma dissertação, Machado (2008) salienta que os pesquisadores Stemkens e colaboradores (2006) encontraram alguns indivíduos com o cromossomo X extra de origem paterna que tinham mais problemas motores e na fala do que aqueles que portavam o X materno. Observaram também um significativo aumento no tamanho corporal no grupo com o X paterno, que concorda com a hipótese de que o crescimento é influenciado por genes derivados paternalmente. Através destes

²⁸ A não disjunção cromossômica é um evento que acontece na meiose (uma divisão celular do tipo reducional que dá origem aos gametas humanos - espermatozoides e óvulos). Este evento é indispensável à manutenção do número de cromossomos constantes na espécie humana (46 cromossomos). Quando a não disjunção meiótica não se processa de maneira correta surgem as aneuploidias, tais como as síndromes de Klinefelter (com um cromossomo X extra) e Turner (com um cromossomo X "a menos").

²⁹ Aneuplóide é a célula que teve o seu material genético alterado, sendo portador de um número cromossômico diferente do normal da espécie. Essa célula alterada pode ter uma diminuição ou aumento do número de seus pares de cromossomos, mas não necessariamente de todos. A maioria dos indivíduos com aneuploidia apresentam trissomia (três cromossomos ao invés de dois cromossomos), como é o caso da SK ou, menos comum, monossomia (apenas um cromossomo ao invés de dois cromossomos).

dados, o autor sugere que ocorre *imprinting genômico*³⁰ do cromossomo X em homens com constituição alossômica XXY.

De acordo com Jacobs (1979), a síndrome de Klinefelter (SK) é a causa mais comum de hipogonadismo masculino, com incidência aproximada de 1:1000 homens. Dados mais recentes mostram uma incidência um pouco maior: Bojesen (2003) relata que síndrome de Klinefelter (SK) é a anomalia de cromossomos sexuais mais comum em homens, com uma prevalência estimada de um em cada 600 homens nascidos vivos. Cabe salientar que há muita divergência na literatura médica acerca da frequência de indivíduos que nascem com síndrome de Klinefelter.

Nesse contexto, estudos como o de Vasconcelos (2007) constituem uma importante referência para a presente pesquisa, haja vista que objetivou analisar a frequência de aberrações cromossômicas³¹ nos indivíduos atendidos na unidade genética do Instituto da Criança entre 1992 e 2002. Dentre as aberrações numéricas encontradas, analisando-se os cariótipos dos indivíduos atendidos, verificou-se um cariótipo de um indivíduo com a síndrome de Klinefelter.

As aberrações cromossômicas numéricas são as mais comuns, e caracterizam-se pelo número anormal dos cromossomos (VASCONCELOS, 2007). Cabe ressaltar que os cromossomos desempenham um papel relevante na transmissão da informação genética de uma geração para a outra, dessa forma,

qualquer alteração no número de cromossomos ou na sequência de seus genes produz uma inviabilidade celular, durante a meiose, na formação dos gametas e/ou após a formação do embrião e, na maioria das vezes, resulta em anomalias ao portador³², que recebem o nome de aberrações cromossômicas (VASCONCELOS, 2007, p. 2).

³⁰ O *imprinting genômico* é um processo de herança independente da herança mendeliana, pelo qual certos genes são expressos seguindo um padrão de origem parental específico, o que resulta na modificação herdada e reversível de um alelo que não altera a sequência de nucleotídeos determinada pelo sexo do genitor (PASTERNAK, 2005).

³¹ Mantive em meu texto os termos: aberração, aberrações, aberrações cromossômicas para mostrar como a área médica se reporta aos sujeitos com a síndrome de Klinefelter. Cabe destacar que devido à escassez de estudos na área da educação, minha revisão de literatura contém diversos trechos e citações advindos de escritos da área das ciências biológicas e da medicina.

³² Utilizamos este termo no texto nesse momento, pois se trata de um estudo da área médica, cuja utilização desse termo é algo muito comum, assim como o termo “aberrações cromossômicas”. Não estou, nesse contexto, me referindo à expressão já em desuso “portadores de necessidades especiais”, mas refiro-me a indivíduos com células portadoras de aberrações cromossômicas, que

Um artigo publicado recentemente no *Jornal da Pediatria* por Tincani *et al.* (2012) intitulado “Síndrome de Klinefelter: diagnóstico raro na faixa etária pediátrica” apresenta grande relevância para nossa revisão haja vista que possui como objetivo principal identificar dados clínicos e laboratoriais que diferenciam os casos com síndrome de Klinefelter de acordo com a faixa etária. Para que alcançassem os objetivos propostos os pesquisadores incluíram todos os casos de hipogonadismo, ginecomastia e/ou infertilidade avaliados em hospital universitário cujo cariótipo foi realizado entre janeiro de 1989 e dezembro de 2011, totalizando 105 pacientes. Foram avaliados: idade na primeira consulta, relação entre envergadura e altura, pilificação pubiana, ginecomastia, tamanho testicular, hormônio luteinizante (LH), hormônio folículo-estimulante (FSH), testosterona e espermograma.

Nesse estudo, Tincani e colaboradores (2012) obtiveram os seguintes resultados: No total, foram incluídos no estudo 105 casos, desses, 72 apresentaram cariótipo normal (46,XY), 31 tinham o cariótipo 47,XXY e outros dois apresentavam cariótipo 46,XY/47,XXY. Dessa maneira, 72 casos (68,6%) representavam indivíduos sem a síndrome e 33 (31,4%) com a síndrome de Klinefelter. Esses dados levam a diversas conclusões importantes, dentre elas os autores ressaltam que os dados deste estudo mostram que a SK ainda é pouco e tardiamente diagnosticada no meio biomédico. O local de estudo, que é a HC-UNICAMP, atende a população de uma região com mais de cinco milhões de habitantes, e para esse volume de atendimento deveriam ter sido registrados muito mais que 33 diagnósticos de SK em 23 anos (cerca de três casos diagnosticados a cada 2 anos), indicando que ou os pacientes procuram pouco o serviço médico, ou os médicos pensam pouco nesse diagnóstico.

Destacam-se desse estudo de Tincani *et al.* (2012) as seguintes considerações finais: o diagnóstico da SK no meio biomédico não está sendo feito com a frequência esperada e na época adequada, e as principais consequências poderão ser a falta de tratamento do déficit motor e cognitivo na idade escolar, do atraso puberal ou da

resultam num fenótipo característico de síndrome. Cabe dizer que na literatura biomédica/ científica não há restrição para o uso desse termo e nós o utilizamos apenas para fins de caracterização da síndrome. Mantivemos o termo por se tratar de uma citação direta e para entender como a síndrome é tratada na área biomédica.

puberdade incompleta na adolescência ou no adulto jovem e da infertilidade na vida adulta. Os autores também destacam que os profissionais de saúde, em especial na faixa etária pediátrica, como pediatras em geral, neurologistas e endocrinologistas pediátricos e fonoaudiólogos, devem ficar mais atentos para o diagnóstico da SK.

Os achados clínicos principais, presentes em quase todos os indivíduos com SK, são os testículos pequenos, a azoospermia e o aumento das gonadotrofinas, em especial do Hormônio Folículo Estimulante (FSH); porém, outros achados, como ginecomastia, atraso puberal, pilificação³³ pubiana e corporal diminuídas, micropênis, alta estatura, aumento da envergadura em relação à estatura, distúrbios de aprendizado, doenças psiquiátricas, doença venosa periférica, obesidade abdominal, síndrome metabólica, maior risco de doenças autoimunes e câncer, podem ser observados com diferentes frequências de acordo com a população avaliada, a faixa etária incluída e o cariótipo encontrado (KAMISCHKE *et. al.*, 2003). Ferrari (2010) relata que, além das características já enumeradas, os indivíduos com Síndrome de Klinefelter possuem massa muscular reduzida.

De acordo com Gameiro e colaboradores (2011), a síndrome de Klinefelter é uma ‘patologia’³⁴ cujo diagnóstico se faz, geralmente, na idade adulta e, principalmente, na sequência do estudo de causas de infertilidade. Não é, no entanto, uma ‘patologia’ que se observa em consulta de urologia geral com grande regularidade, requerendo contexto e suspeição clínica para o seu diagnóstico.

Um dos grandes problemas para os indivíduos com a síndrome é o diagnóstico tardio. Nesse contexto, Gameiro *et al.* (2011) dissertam que o estudo da infertilidade é frequentemente aquilo que conduz ao diagnóstico desta síndrome, a partir do momento em que o sujeito quer saber a causa da sua infertilidade. É importante o acompanhamento dos indivíduos com a síndrome para despiste de outras patologias que lhe estão associadas (dentre as quais destacamos a neoplasia do testículo e da mama e a osteoporose), tratamento com suplementação androgênica, quando indicado, e tratamento da infertilidade.

³³ O termo ‘pilificação’ refere-se à distribuição dos pelos no corpo humano.

³⁴ Conservamos o termo ‘patologia’ presente no texto original do autor, por mais que não concordemos com a sua utilização. Nossa intenção é conservar o termo para mostrar como a síndrome tem sido tratada em algumas áreas do meio acadêmico.

De acordo com Vicente (2011), diagnosticar esta síndrome na infância é difícil, devido principalmente à ausência de especificidade dos sinais clínicos e porque se assemelham aos sintomas de outros casos clínicos de atrasos e deficiências de desenvolvimento. Usualmente, o que motiva a primeira consulta é a hipotonia³⁵ da criança. A principal manifestação dos problemas revela-se no comprometimento da área cognitiva, alternando entre as dificuldades de aprendizagem e os vários níveis e tipos de deficiência mental. Assim, uma intervenção precoce é recomendada com vista a evitar a sua evolução.

Vicente (2011) salienta que a intervenção educativa dentro da sala de aula parte, inicialmente, da consciencialização, por parte do professor, de que a criança tem limitações e da descoberta das causas das mesmas, passa ainda pelo incentivo do uso da linguagem e pela sensibilização no outro, de que a comunicação é um ato que coexiste em contexto de interação social.

No que tange aos aspectos cognitivos e comportamentais, Wattendorf (2005) nos diz que déficits cognitivos específicos na linguagem e na função executiva são parte do fenótipo da SK. Apesar de muitos estudos relatarem apenas um leve comprometimento cognitivo global (atraso leve no desenvolvimento motor e da linguagem), a SK tem sido identificada em 0,4% dos meninos em programas de educação especial e em 1,2% dos sujeitos com atraso intelectual de causa indeterminada. Essa síndrome é elencada como a principal causa hereditária de deficiência intelectual, mais comum no sexo masculino e com manifestações pouco expressivas antes da puberdade, exceto pelo comprometimento intelectual e as alterações de comportamento.

Nesse mesmo caminho, Vicente (2011) salienta que na Síndrome de Klinefelter existem características físicas, emocionais, comportamentais e cognitivas específicas. Relativamente à intervenção nesta síndrome, a criança deve ser estimulada em todos os níveis, e deve beneficiar-se de atividades diversificadas.

Vicente (2011) relata que, mesmo após 70 anos da sua descrição, a Síndrome de Klinefelter é uma condição que permanece em grande parte não diagnosticada.

³⁵ Diminuição do tônus muscular, geralmente em bebês. Ao carregar o bebê tem-se a sensação de se estar a carregar uma boneca de pano e percebe-se que o corpo da criança é mole ou relaxada.

Além das suas características físicas típicas, a síndrome apresenta um espectro extremamente amplo de fenótipos. Estas alterações variadas, também explicam porque muitos indivíduos não recebem atenção clínica até a idade adulta, quando procuram ajuda médica relativamente à presença de testículos pequenos ou de infertilidade. O diagnóstico também é dificultado pelo baixo conhecimento sobre a síndrome entre os profissionais de saúde (RADICIONI *et al.*, 2010). Apenas 10% dos indivíduos com esta síndrome são diagnosticados no pré-natal, com outros 25% diagnosticados durante a infância ou na idade adulta, deixando 65% não diagnosticados. A maioria dos homens com a Síndrome de Klinefelter apresenta uma funcionalidade normal nas capacidades verbais e na inteligência em geral, mas ao nível das capacidades linguísticas são prejudicados. A maioria dos homens (70% até 80%) sofre de uma perturbação na linguagem (BRUINING *et al.*, 2008).

No que concerne ao diagnóstico da síndrome, pode-se destacar um relato de caso desenvolvido por Maia e colaboradores em 2001 e intitulado “Diagnóstico Tardio da Síndrome de Klinefelter – Relato de Caso”. Nesse trabalho relata-se que um indivíduo com a Síndrome de Klinefelter foi submetido a um tratamento que consistiu da administração de Durateston (medicamento à base de testosterona), por via intramuscular, com intervalos de 21 dias. Foi realizada correção cirúrgica de ginecomastia. Após seis anos de acompanhamento, observou-se melhora do quadro clínico, com redução da mama, redução dos níveis séricos de ICSH, aumento da disposição para atividades gerais, maior vigor físico e sexual, segundo relato do paciente, com estabilidade emocional e melhora da qualidade de vida (MAIA *et al.*, 2002). Este estudo demonstra que os aspectos psicológicos/comportamentais na síndrome de Klinefelter podem estar associados à aparência do indivíduo (aspectos fenotípicos).

Em muitos artigos e nas dissertações estudadas salienta-se a importância do diagnóstico precoce do indivíduo, a fim de que complicações psicossociais sejam amenizadas ou até evitadas. Nesse contexto, concordamos com a consideração de Vasconcelos (2007, p. 47) quando salienta que

a alta frequência de aberrações cromossômicas encontrada nos estudos de cariótipo na unidade de genética do instituto da criança enfatiza a importância do exame citogenético (cariótipo) na investigação diagnóstica

de rotina, para definição diagnóstica e aconselhamento genético adequado aos pacientes e seus familiares.

A fala anterior é apoiada por meu texto (ARAÚJO, 2012b, p. 145), no que tange à importância do diagnóstico precoce do indivíduo SK: “Verifica-se que quanto mais precoce e rico for o trabalho realizado, melhor será a inclusão do indivíduo, a fim de que ele consiga viver normalmente, sem sequelas advindas da sua divergência fenotípica, física e comportamental”. Através desse estudo, salientamos a importância de reconhecermos o fenótipo e o genótipo do indivíduo com uma síndrome como a de Klinefelter para que possamos batalhar para a superação de possíveis olhares de restrições/limitações e valorizar as suas potencialidades.

Tincani e colaboradores (2012) confirmam em seu artigo, o que eu, Araújo (ARAÚJO, 2012b) e Vasconcelos (2007) salientamos anteriormente. Nessa produção, eles concluem que o diagnóstico da SK no meio científico não está sendo feito com a frequência esperada e na época adequada, e que as principais consequências poderão ser a falta de atenção ao déficit motor e cognitivo na idade escolar, do atraso puberal ou da puberdade incompleta na adolescência ou no adulto jovem e da infertilidade na vida adulta. Os autores ressaltam também que é oportuno que os profissionais de saúde, em especial na faixa etária pediátrica, como pediatras em geral, neurologistas e endocrinologistas pediátricos e fonoaudiólogos, fiquem mais atentos para o diagnóstico da SK.

Em sua dissertação de mestrado, Vasconcelos (2007) afirma que dos 26 cariótipos dos indivíduos analisados com aberrações sexuais, em apenas 01 indivíduo foi diagnosticada a síndrome de Klinefelter. É importante dizer que da amostragem de 247 cariótipos analisados (que engloba alterações cromossômicas numéricas e estruturais), apenas 01 indivíduo apresentava a referida síndrome. Este estudo ressalta a importância de se ficar atento às particularidades da síndrome, que muitas vezes passam até despercebidas e não diagnosticadas pelos próprios profissionais da saúde.

Um texto que produzi, com relação ao diagnóstico da síndrome, corrobora o que Vasconcelos (2007) nos disse anteriormente:

A referida síndrome é diagnosticada geralmente no período da puberdade devido às manifestações fenotípicas tais como desenvolvimento das mamas, padrão de pelos pubianos femininos, dentre outras. Isso é um grande problema para os pais e educadores, haja vista que um diagnóstico precoce do indivíduo pode auxiliar as ações que fortalecem o ensino/aprendizagem desse aluno com déficit cognitivo. Muitas vezes o aluno não recebeu o ensino diferenciado que devia até os 12 anos, por exemplo, e só a partir daí passa a tê-lo, o que pode não surtir nenhum ou pouco efeito. Isso ocorre porque o aluno perpassou por tantas situações desagradáveis e constrangedoras que pode ter levado à perda do prazer pelos estudos, ou mesmo o educando apresenta tantas dificuldades com as disciplinas que se reconhece como incapaz de aprender (ARAÚJO, 2012b, p. 162).

Em síntese, diante do exposto e encontrado, salientamos que o presente estudo se justifica pela necessidade real e urgente de pesquisas na área da educação que abordem essa temática. Sabe-se que os sujeitos com os diversos tipos de síndromes estão inseridos no contexto escolar, mas muitas vezes estes só são focalizados e visibilizados pelos pesquisadores da área médica que apresentam em seus estudos sujeitos medicalizados. Portanto, estudos da área da educação se fazem necessários a fim de que se abordem as questões concernentes ao desenvolvimento cognitivo desses indivíduos, que possuem uma voz ativa que precisa ser percebida, ouvida e entendida para além de cristalizações, convenções e engessamentos médicos que tendem a encerrar os indivíduos na falta, na incompletude, deixando de lado aspectos macrossociais tipicamente humanos que incidem sobre sua contribuição única, ou seja, deixam de considerar todo um mundo que incide sobre o desenvolvimento de suas funções psicológicas superiores.

4 A EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E TRANSTORNOS GLOBAIS DO DESENVOLVIMENTO

[...] o deficiente não é deficiente por si só, o tempo todo, como uma entidade abstrata e deslocada. A deficiência está contextualizada e marcada pelas condições concretas da vida social (PADILHA, 2000, p. 206).

Este capítulo retratará sobre a educação daqueles que foram e ainda são excluídos e segregados não somente da sala de aula comum, direito de todo cidadão amparado por lei, mas de vários espaços não educativos e educativos formais e não formais. Abordaremos sobre a educação de pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento (TGD) e altas habilidades/superdotação (AH/SD), sujeitos esses que devem ser vistos como cidadãos produtores de história e cultura, cujas barreiras da segregação agem e impedem o processo de assimilação cultural destes, os impedindo, inúmeras vezes, de exercerem funções notórias no meio social.

Cabe dizer que o sujeito da nossa pesquisa, indivíduo com SK, certamente passou e ainda passa por diversas situações excludentes ou apenas integradoras, que na realidade em nada auxiliam no processo de inclusão desse indivíduo. Uma análise mais cuidadosa do processo de formação e consolidação da escola inclusiva nos propicia ter uma visão mais apurada das dificuldades (ou não) enfrentadas por esses indivíduos. No caso do sujeito da presente pesquisa, pode-se relacionar toda sua vivência escolar, desde o seu primeiro contato com a escola, com o Atendimento Escolar Especializado (AEE), ou mesmo a ausência deste, com o contexto da educação especial e inclusiva no nosso país, principalmente no que tange à existência (ou não) de políticas públicas. Pensando nessa necessidade de relacionar a história de vida do sujeito com deficiência e o processo de emergência da escola inclusiva no Brasil, abordaremos nos tópicos que se seguem os aspectos segregativos da sociedade em relação à inclusão numa esfera federal e mundial, as primeiras tentativas de se educar o sujeito com deficiência, as primeiras tentativas inclusivas e sobre o intenso processo/avanço na legislação educacional brasileira no que concerne ao sujeito com deficiência, muito influenciadas pela legislação mundial.

4.1 DA EDUCAÇÃO SEGREGADA ÀS PROPOSTAS INCLUSIVAS

A educação para as pessoas com algum tipo de deficiência é um processo que passa a fazer parte, mesmo que de uma forma muito tímida, do cenário mundial por volta do século XVII, de acordo com estudos realizados por Mazzotta (2011). Este mesmo autor ressalta que o trabalho educacional com o deficiente sempre esbarrou em empecilhos fundamentados, principalmente, por questões místicas, sociais e religiosas, que viam o sujeito com algum tipo de deficiência como possuidor de uma espécie de carma, como pecador, ou como inválido para o mundo do trabalho e para a sociedade. Muitos desses sujeitos eram rejeitados³⁶ até pela própria família, que alegava não ter condições de criá-los ou mesmo não queria ter um descendente “anormal”.

Nesse contexto, os sujeitos com deficiência na atualidade ainda encontram muitos obstáculos para o alcance de uma inclusão plena, porém uma breve análise do processo de consolidação da educação inclusiva é fundamental para valorizar práticas pedagógicas hoje utilizadas, para se discutir melhor sobre as legislações vigentes e as antigas e, principalmente, para se ter uma melhor compreensão do nosso modelo de educação inclusiva que ainda tem muito a melhorar.

A educação no Brasil, de modo geral, apresenta-se como fator histórico de segregação social à medida que se caracterizou como elitista, com o privilégio das classes detentoras do poder. Desta forma, o histórico da educação inclusiva em nosso país também é reflexo desta educação elitista e excludente. Na época do Império, por exemplo, o governo brasileiro silenciava não só a situação do deficiente como também escondia aqueles que mais de distinguiam ou cuja presença mais

³⁶ No Brasil, muitos desses sujeitos com deficiência eram deixados nas chamadas “rodas dos expostos”. A “Roda dos expostos” recebia bebês rejeitados até o final dos anos 1940. Feitas de madeira, eram geralmente um cilindro oco que girava em torno de seu próprio eixo e tinha uma portinha voltada para a rua. Sem ser identificada, a mãe deixava seu bebê e rodava o cilindro 180 graus, o que fazia a porta ficar voltada para o interior do prédio, onde alguém recolhia a criança rejeitada. Em São Paulo, bastava a campainha soar no meio da noite para as freiras da Santa Casa terem a certeza de que mais uma criança acabava de ser rejeitada. As primeiras iniciativas de atendimento à criança abandonada no Brasil se deram, seguindo a tradição portuguesa, instalando-se a roda dos expostos nas Santas Casas de Misericórdia. Em princípio três: Salvador (1726), Rio de Janeiro (1738), Recife (1789) e ainda em São Paulo (1825), já no início do império. Outras rodas menores foram surgindo em outras cidades após este período, inclusive em Vitória-ES.

incomodava. Assim, observa-se que naquela época os sujeitos com deficiência eram muitas vezes escondidos, porque podiam representar “carmas” dos antepassados, dessa forma, um pecado de um avô ou de um familiar podia culminar no nascimento de um sujeito com deficiência (SANTOS; MANGA, 2009; SANTOS *et al.*, 2012).

Drago (2011, p. 60) ressalta que as pessoas com deficiência “geralmente eram vistas como seres imperfeitos, impuros, não sendo a imagem e a semelhança de Deus, como os outros homens considerados próximos da perfeição divina”.

Sabemos que o direito à educação para as pessoas com algum tipo de deficiência foi por muito tempo negligenciado pelos diversos segmentos da sociedade. Dessa forma, a análise da gênese e da consolidação da educação inclusiva no nosso país nos permite compreender e discutir melhor a real situação da educação inclusiva da atualidade.

Concordamos com Mazzotta (2011) quando disserta que a defesa da cidadania e do direito à educação das pessoas com deficiência é uma atitude muito recente em nossa sociedade. Foi somente a partir de meados do século XX que começaram a surgir medidas isoladas de indivíduos ou grupos que passaram a reconhecer alguns dos direitos dos sujeitos com deficiência, quando foram desenvolvidas escolas e classes especiais em escolas públicas. Até 1950, o Brasil negligenciava ou omitia a Educação Especial.

Mazzotta (2011) destaca, também, que muitas medidas tomadas para os deficientes eram caracterizadas como educacionais apenas na nomenclatura. Na prática, a maior parte das instituições criadas era voltada para assistência, abrigo e terapia, não compreendendo a subjetividade de cada indivíduo.

Até a atualidade, observa-se o uso de diversas expressões para nomear o trabalho que era desenvolvido com os sujeitos com deficiência, dentre eles Mazzotta (2011) destaca: Pedagogia dos anormais, Pedagogia Terapêutica ou Curativa, Pedagogia Teratológica, Pedagogia ou Assistência Social, Pedagogia Emendativa. Estes termos são impróprios, mas ainda veiculam na sociedade erroneamente e os

indivíduos com deficiência ainda são inúmeras vezes taxados como anormais e doentes, cuja cura precisa ser encontrada.

Como marco primordial no contexto da educação especial numa esfera mundial, podem-se destacar os movimentos de atendimento às pessoas com necessidades especiais na Europa em 1620, com a edição da obra “Redação das letras e arte de ensinar os mudos a falar”. A primeira instituição especializada foi fundada, após 150 anos, em Paris, em 1770, destinada aos surdos-mudos, cujo fundador, o abade Charles M. Eppé, foi quem inventou o método dos sinais (MAZZOTTA, 2011).

É importante dizer que no contexto mundial, as primeiras medidas para o trabalho com deficientes se deram primeiro com surdos e depois com cegos. Esses registros, segundo Mazzotta (2011), nos mostram uma aceitação maior e consequente postura de educabilidade dessas deficiências, em detrimento dos chamados idiotas ou selvagens (deficientes mentais), que começa por volta do século XIX, enquanto os cegos e os surdos já vinham sendo beneficiados com medidas educacionais desde o século XVII (DRAGO, 2011).

Após fazer essa breve discussão sobre o histórico da educação especial em nível mundial, faremos agora uma discussão dos principais marcos que tangem à implementação de medidas educacionais voltadas às pessoas com deficiência em nosso país. Cabe salientar aqui que enquanto no cenário mundial já se discutia sobre medidas mais adequadas a serem direcionadas aos sujeitos com deficiência, em nosso país fundavam-se ainda os primeiros institutos. Para termos uma ideia dessa dimensão abordada, cabe dizer que o primeiro instituto no Brasil foi fundado 87 anos após ter sido fundado o primeiro instituto em Paris.

No nosso país, a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos³⁷ em 1854, dirigido por Benjamin Constant, foi um marco no histórico da educação especial³⁸.

³⁷ A partir de 24 de janeiro de 1891, pelo decreto n. 1320, essa escola passou a ser chamada *Instituto Benjamin Constante (IBC)* em homenagem ao ex-professor de matemática e ex-diretor Benjamin Constant Botelho de Magalhães. Cabe dizer que essa escola também foi criada no Rio de Janeiro.

³⁸ De acordo com Mazzotta (2011), a criação dos primeiros institutos de atendimento ao deficiente foram iniciativas de brasileiros, inspirados nas experiências concretizadas na Europa e nos Estados Unidos.

Cabe destacar também a criação do Imperial Instituto dos Surdos- Mudos³⁹ no Rio de Janeiro em 1857, sob a direção do francês Edouard Huet. Cem anos após a sua formação (1957) esse instituto passou a ser chamado Instituto Nacional de Educação dos Surdos (INES) (JANNUZZI, 2012; MAZZOTTA, 2011).

Nesse período, a Educação Especial passou a ser direcionada para as deficiências auditivas e visuais, negligenciando as deficiências físicas e mentais. Estes indivíduos muitas vezes eram escondidos, presos em quartos sombrios e muitos destes se tornavam até atrações em circos devido à sua aparência distinta que despertava curiosidade.

No ano de 1874 foi criado o Hospital Juliano Moreira, na Bahia. Esse acontecimento marcou o início da assistência médica aos sujeitos com deficiência intelectual. Em 1887, foi criada no Rio de Janeiro a “Escola México” para o atendimento de pessoas com deficiências físicas e intelectuais (JANNUZZI, 1992; MAZZOTTA, 2011).

Jannuzzi (1992, p. 59) identifica neste início da história da educação especial do Brasil duas vertentes, denominadas pela autora como *médico-pedagógica* e a *psicopedagógica*, caracterizadas da seguinte maneira:

Vertente médico-pedagógica: mais subordinada ao médico, não só na determinação do diagnóstico, mas também no âmbito das práticas escolares [...].

Vertente psicopedagógica: que não independe do médico, mas enfatiza os princípios psicológicos [...].

No ano de 1883, aconteceu no Brasil o 1º Congresso de Instrução Pública que dentre os diversos temas abordados e discutidos destaca-se a sugestão de currículo e formação de professores para cegos e surdos. É importante ressaltar esse acontecimento haja vista que após a instalação do IBC e do Imperial Instituto dos Surdos- Mudos⁴⁰ se abriu, nesse evento, a possibilidade de discussão da educação dos sujeitos com deficiência (MAZZOTTA, 2011).

³⁹ Esse instituto e o Imperial Instituto dos Meninos Cegos foram fundados por D. Pedro II.

⁴⁰ É importante destacar que desde seu início essa escola caracterizou-se como um estabelecimento educacional voltado para a “educação literária e o ensino profissionalizante” de meninos “surdos-mudos”, com idade entre 7 e 14 anos (MAZZOTTA, 2011).

Cabe dizer, nesse momento, que a educação do deficiente no Brasil foi focalizada durante muito tempo das deficiências auditiva e visual, porém essa educação se caracterizou muito mais num contexto filantrópico e assistencialista do que propriamente educacional. Jannuzzi (2012) nos conta que no Instituto Benjamin Constant existia a possibilidade de que os alunos fossem uma espécie de “repetidores”. Se estes ficassem até dois anos exercendo uma determinada função, poderiam receber o direito de trabalhar na instituição como professores. Destaca-se, dessa maneira, uma preocupação em oferecer algum trabalho às pessoas com deficiência, ou seja, pretendia-se ocupar o deficiente com alguma função para que este tivesse uma “utilidade” para a sociedade. Isso é destacado por Jannuzzi no fragmento abaixo, que retrata sobre as atividades desenvolvidas no Imperial Instituto dos Meninos Cegos (2012, p. 11):

[...] destinava-se ao ensino primário e alguns ramos do secundário, ensino de educação moral e religiosa, de música, ofícios fabris e trabalhos manuais. Esta forma de recolhimento de crianças em lugares específicos já vinha sendo consagrado entre nós desde os tempos coloniais pelos jesuítas, nos aldeamentos dos índios, retirados de suas aldeias para aprenderem por meio de regras, orações, costumes cristãos sistematizados, outra forma de organização da vida de acordo com as crenças europeias. Tudo isso era usado como verdades dignas de levarem as almas para o céu.

A fala de Mazzotta (2011, p. 30) corrobora com o que foi exposto anteriormente sobre a preocupação em se dar uma ocupação ao sujeito com deficiência:

Em ambos os Institutos⁴¹, algum tempo depois da inauguração, foram instaladas oficinas para a aprendizagem de ofícios. Oficinas de tipografia e encadernação para os meninos cegos e de tricô para as meninas; oficinas de sapataria, encadernação, pautação e douração para os meninos surdos.

Ao analisar a educação no período colonial, Jannuzzi⁴² (1992) concluiu que prevaleceu neste período o descaso do poder público, não apenas em relação à educação de indivíduos com deficiências, mas também quanto à educação popular de modo geral, e que as raras instituições existentes possivelmente foram criadas para o atendimento dos casos mais graves, de maior visibilidade, ao passo que os

⁴¹Refere-se aos institutos: Imperial Instituto dos Meninos Cegos e Imperial Instituto dos Surdos-Mudos.

⁴² Esta autora nos lembra que a preocupação com a educação das pessoas diferentes iniciou no final do Império e início da República, quando os ideais liberais começaram a ser discutidos e consolidados. Em contrapartida, as instituições foram incipientes e só foram fortalecidas na segunda metade do século XX. A desinstitucionalização e a educação escolar do deficiente tiveram início apenas no século XX.

casos leves eram ainda indiferenciados em função da desescolarização generalizada da população, até então predominantemente rural (MENDES, 2010).

Dessa maneira, verificamos que a exclusão na escola comum ocorre desde os primórdios das mais diversas maneiras, onde as deficiências mais leves muitas vezes são desconsideradas.

A partir do início do século XX, surgem mais estabelecimentos que se destinaram à educação dos deficientes visuais, auditivos e mentais. Inicialmente havia uma intensa preocupação médica⁴³ nesses institutos. Posteriormente, através dos estudos e formações da professora e psicóloga Helena Antipoff, por exemplo, houve uma maior preocupação com os processos cognitivos e psicológicos do sujeito deficiente, ainda que muito incipiente. A influência dos trabalhos dessa psicóloga levou à criação da Escola Estadual Instituto Pestalozzi em Minas Gerais no ano de 1935, especializada em deficientes auditivos e mentais (MAZZOTTA, 2011).

É importante, nesse contexto, antever que, de acordo com Mazzotta (2011), a criação de institutos para os cegos e surdos, bem como a criação de hospitais destinados para o trabalho com os deficientes mentais em alguns Estados do país estão inseridos no primeiro período da educação do deficiente, onde as iniciativas permaneceram isoladas e foram desenvolvidas sob a óptica assistencialista. De acordo com este autor, esse período se inicia em 1854, quando D. Pedro II funda o Imperial Instituto dos Meninos Cegos e se estende até 1956, quando são criadas as primeiras APAES⁴⁴ no Brasil, ou seja, mais de cem anos.

Nesse primeiro período, não foram tomadas iniciativas oficiais de âmbito nacional e o governo federal não assumiu, oficialmente, o atendimento educacional aos chamados excepcionais. Essas medidas passam a ser tomadas no segundo

⁴³ É importante se destacar que nas análises e julgamentos médicos do início do século XX, as atenções voltavam-se para as chamadas crianças “anormais”, não pela preocupação de incluí-las efetivamente na sociedade ou em instituições especializadas, mas pelo perigo que essas crianças representavam socialmente. De acordo com Lobo (2008), os deficientes eram temidos não pela incapacidade para o trabalho, mas pelo perigo social que representavam suas tendências para a perversão sexual e o crime, quando adultas. Alguns eugenistas do século XX, julgando-as portadoras de perigo social, propuseram sua extinção pelo controle dos casamentos e pela esterilização dos degenerados.

⁴⁴ ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS.

período, posterior a 1956, de ações destinadas ao atendimento de pessoas com deficiência. Segundo Mazzotta (2011), nesse período foram criadas campanhas pelo governo federal que marcaram as iniciativas governamentais para os deficientes em âmbito nacional e deu-se mais importância para o sujeito deficiente na legislação educacional.

No período pós Primeira Guerra Mundial, ocorreu no nosso país, uma expansão do ensino primário, principalmente nas décadas de 1920 e 1930, devido ao desenvolvimento industrial e a busca pela nacionalização da economia. Tal fato suscitou a necessidade de mão-de-obra especializada, antes suprida pelos imigrantes italianos e espanhóis. O desenvolvimento da Educação Inclusiva e Especial acompanhou a expansão do ensino comum, que também era deficitário nesta época (SANTOS *et al.*, 2012).

A partir da década de 1920, no Brasil, ocorreram inúmeras reformas significativas na educação brasileira. Professores e psicólogos⁴⁵ europeus, trazidos para o Brasil, influenciaram a educação especial emergente na época, pois ofereciam cursos aos educadores brasileiros (MAZZOTTA, 2011; JANNUZZI, 2012).

A década de 1930, em nosso país, foi marcada por uma tímida e deficitária Educação Especial, onde poucos locais estavam disponíveis ao atendimento aos deficientes, principalmente aos deficientes mentais. Aqui, cabe destacar que

[...] enquanto o movimento pela institucionalização dos deficientes mentais, em vários países, era crescente com a criação de escolas especiais comunitárias e de classes especiais em escolas públicas, no nosso país, havia uma despreocupação com a conceituação, identificação e classificação dos deficientes mentais (MIRANDA, 2008, p. 38).

As décadas de 1930 e 1940 caracterizaram uma época em que a preocupação com o desenvolvimento e expansão da educação se dava apenas no âmbito de pessoas sem deficiência. Em 1950, a educação especial no âmbito mundial, já era marcada por intensas discussões acerca da qualidade e objetivos da educação especial. O Brasil, no entanto, nesta época, engatinhava nos ramos da Educação Especial,

⁴⁵ No século XX a medicina influenciou fortemente a educação até 1930, mas com o tempo foi sendo substituída pela psicologia, principalmente com a influência de Helena Antipoff nos cursos de formação de professoras (JANNUZZI, 2012).

ainda expandindo o número de classes e escolas especiais nas escolas públicas regulares e também em escolas especiais comunitárias e filantrópicas (SANTOS *et al.*, 2012).

As primeiras campanhas acerca de deficientes ocorreram ainda na década de 1950. Em 1957 foi realizada a Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro (CESB). Em 1958, criou-se a Campanha de Educação e Reabilitação de Deficientes da Visão vinculada à direção do Instituto Benjamin Constant no Rio de Janeiro⁴⁶. Depois de um ano e meio, esta última campanha passou a ser chamada Campanha Nacional de Educação de Cegos (CNEC). Por fim realizou-se, em 1960, a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais⁴⁷ (CADEME) (MAZZOTTA, 2011; JANNUZZI, 2012).

Ao final da década de 1950, acredita-se que existiam cerca de 190 estabelecimentos de ensino especial para sujeitos com deficiência intelectual, dos quais a grande maioria (cerca de 77%) eram públicos e em escolas regulares. Em 1954, é criada a primeira escola especial da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), no Rio de Janeiro, sob influência do casal de norte-americanos Beatrice Bemis e George Bemis, membros da National Association for Retarded Children e a atual National Association for Retarded Citizens (NARCH), que em visita ao Brasil tentavam estimular a criação de associações deste tipo (JANNUZZI, 1992; MENDES, 2010).

Segundo Miranda (2008), na década de 1960, ocorreu a maior expansão no número de escolas de ensino especial já vista no país, tendo como principal objetivo a integração dos indivíduos com deficiência à sociedade. Em 1969, havia mais de 800 estabelecimentos de ensino especial para deficientes mentais, cerca de quatro vezes mais do que a quantidade existente no ano de 1960. Enquanto que, na década de 1970, observamos nos países desenvolvidos amplas discussões e

⁴⁶ A execução e organização dessa campanha foram regulamentadas pela Portaria n. 477 de 17 de setembro de 1958.

⁴⁷ Esta Campanha foi feita por influência de movimentos liderados pela Sociedade Pestalozzi e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, todas do Rio de Janeiro. A finalidade da Cademe era promover, em todo território nacional, a educação, treinamento, reabilitação e assistência educacional das crianças retardadas e outros deficientes mentais de qualquer sexo ou idade. Ela foi criada por meio do Decreto nº 48.961, de 22 de Setembro de 1960 (MAZZOTTA, 2011).

questionamentos sobre a integração dos deficientes mentais⁴⁸ na sociedade, no Brasil acontece neste momento a institucionalização da Educação Especial em termos de planejamento de políticas públicas com a criação do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), em 1973.

O CENESP foi criado com a finalidade de promover, em todo território nacional, a expansão e a melhoria do atendimento aos excepcionais⁴⁹. É importante ressaltar que após a sua criação, foram extintas as Campanhas Nacionais de Educação dos Cegos e a de Reabilitação de deficientes Mentais. Esse centro nacional passou a estar também diretamente vinculado (no âmbito financeiro, pessoal e patrimonial) aos Institutos Nacional de Educação dos Surdos e Benjamin Constant. No ano de 1986, esse órgão foi transformado na Secretaria de Educação Especial (SESPE), regulamentada pelo decreto n. 93.616 de 1986. Já no ano de 1990, o SESPE é extinto e as atribuições concernentes à educação especial passam a ser da Secretaria Nacional da Educação Básica (SENEB) (MAZZOTTA, 2011).

Mendes (2001) destaca que no final da década de 1970 são implantados os primeiros cursos de formação de professores na área da Educação Especial e lembra que em 1985 foi criado pelo governo federal um comitê para planejar, fiscalizar e traçar políticas de ações conjuntas na questão dos portadores⁵⁰ de deficiência. Em 1986 foi criada a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; em 1990 a Secretaria Nacional de Educação Básica (SENEB) assume a responsabilidade na implementação da política de educação especial.

[...] A prática da integração social no cenário mundial teve seu maior impulso a partir dos anos 80, reflexo dos movimentos de luta pelos direitos dos deficientes. No Brasil, essa década representou também um tempo marcado por muitas lutas sociais empreendidas pela população marginalizada (MIRANDA, 2003, p. 05).

Nesse contexto, Beyer (2006b) destaca que a educação inclusiva evoluiu como conceito e proposta educacional ao longo dos anos 1990, particularmente com os avanços provocados pelos dois encontros internacionais, que marcaram as

⁴⁸ Preservamos a grafia presente no texto original.

⁴⁹ Utilizamos esse termo em diversos pontos desse texto, não como grifo nosso, mas como um termo que foi durante muito tempo utilizado em diversos documentos e textos e que está em desuso. Vale lembrar que um conceito depende do campo de imanência no qual ele está inserido.

⁵⁰ Ver nota 44.

discussões correspondentes. Estes encontros foram a Conferência Mundial de Educação Para Todos, realizada em Jomtien, na Tailândia, em 1990, e a Conferência Mundial de Educação Especial, realizada em 1994, em Salamanca, na Espanha, onde se originou o importante documento conhecido como Declaração de Salamanca.

Na década de 1990, o nosso modelo de educação especial foi amplamente discutido. Este modelo de educação gerou debates e controvérsias a respeito da prática de se trabalhar com alunos deficientes em classes regulares. Apesar de a vivência de crianças deficientes com crianças não deficientes constituir-se uma ação positiva na troca de experiências e no respeito à heterogeneidade, essa mesma vivência, para ser concretizada, necessita de uma nova concepção e postura da escola, dos alunos, dos profissionais inseridos nesse contexto e principalmente do processo de ensino-aprendizagem, o que leva às ideias de educação inclusiva.

Após a observação do contexto histórico da educação especial brasileira, verifica-se que algumas visões inseridas num contexto histórico e social fizeram com que o trabalho educativo com a pessoa deficiente encontrasse várias barreiras, o que acabou contribuindo para que as pessoas com deficiência tivessem seu direito de acesso à educação negado. De outro modo, por ter sido um processo conturbado e segregacionista, acabou fazendo com que, até hoje, não se acreditasse no potencial das pessoas com determinados tipos de deficiências, uma vez que, geralmente, apresentam desempenho acadêmico inferior. Dessa maneira, parece que é cultural focalizar nos déficits e esquecer das potencialidades dos sujeitos.

Nesse sentido, cabe salientar que concordamos com Beyer (2006b, p. 73), quando ressalta que a educação inclusiva

caracteriza-se como um novo princípio educacional, cujo conceito fundamental defende a heterogeneidade na classe escolar, como situação provocadora de interações entre crianças com situações pessoais as mais diversas. Além desta interação, muito importante para o fomento das aprendizagens recíprocas, propõe-se e busca-se uma pedagogia que se dilate frente às diferenças do alunado.

Por meio do histórico apresentado acerca da Educação Especial e Inclusiva no Brasil, verificamos que a prática inclusiva constitui-se um processo recente em nossa sociedade. A prática inclusiva, de acordo com Miranda (2008, p. 42),

como qualquer situação nova, incomoda, provoca resistências, desperta simpatia e também críticas, mas é necessário e urgente que pesquisadores e professores compreendam melhor as complexidades do cotidiano da sala de aula, especialmente quando se trata de alunos com deficiência.

Destacamos, nesse contexto, a fala de Santos *et al.* (2012, p. 10851), quando salientam que

[...] a análise histórica de como se constituiu o processo educacional de pessoas com deficiência bem como as práticas inclusivistas em prol dessas pessoas, fornecem-nos ferramentas importantes de reflexão. Perante a análise cronológica feita, são claros os aspectos discriminatórios da sociedade no que tange a pessoa com deficiência. Nesse contexto, significa que esses sujeitos, nadaram contra uma corrente segregadora e provaram suas potencialidades numa vasta rede de possibilidades que se abre.

Em conformidade ao que Santos *et al.* (2012) destacam, Beyer (2006a) nos afirma que o desafio enfrentado pela educação inclusiva é construir e pôr em prática no ambiente escolar uma pedagogia que consiga ser comum ou válida para todos os alunos da classe escolar, porém capaz de atender aos alunos cujas situações pessoais e características correspondentes requeiram uma pedagogia diferenciada. Tudo isso sem demarcações, preconceitos ou atitudes nutridoras dos indesejados estigmas. Ao contrário, pondo em andamento, na comunidade escolar, uma conscientização crescente dos direitos de cada um.

4.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA NA LEGISLAÇÃO EDUCACIONAL

Para iniciar os nossos estudos acerca da legislação educacional na perspectiva inclusiva, me provoca intensamente a fala de Prieto (2002, p. 58), quando destaca que

não se melhora a qualidade do ensino considerando somente a sala de aula e seus agentes ou outro espaço isoladamente; essa melhoria depende de um conjunto articulado de mudanças, as quais devem ser sustentadas pelo poder público. Em suma, as mudanças educacionais dependem dos sistemas de ensino e da vontade política de seus gestores.

É importante entender o processo de mudanças na legislação no que concerne à educação especial, principalmente para saber melhor sobre os avanços e retrocessos que se configuram no cenário atual.

No nosso país, implementar propostas na área da educação especial é uma tarefa muito difícil e desafiadora. Esta dificuldade está relacionada com o predomínio de um pensamento assistencialista que ainda permeia o cotidiano inclusivo. Apesar de existirem diversas lutas e leis instituídas, essa área ainda está vinculada diretamente a disposições e iniciativas individuais.

Cabe destacar que trazemos a perspectiva da educação inclusiva no âmbito da legislação, entendendo que as leis, os decretos, os artigos, dentre outros não surgem ao acaso. Sabemos que na penumbra de uma lei (que surge teoricamente em um ano específico, em determinado governo), por exemplo, estão diversos movimentos sociais que pressionaram o poder público durante um longo período e não apenas por alguns meses.

Corroborando com o que foi exposto, Kassar (2012, p. 835) afirma que

falar sobre a educação especial no Brasil implica, necessariamente, a consideração de dois aspectos constitutivos de nossa história: a desigualdade e a diversidade. O país é construído a partir da diversidade de populações e de suas histórias, mas de forma extremamente desigual. A formação econômica do Brasil e as características de sua organização social fizeram com que o país passasse a conviver com vários problemas que impactaram diretamente a vida de crianças e jovens brasileiros, muitos dos quais presentes até hoje: crianças abandonadas nas ruas das grandes cidades, desde o século XVII restrita cobertura escolar e, conseqüentemente, um número grande de analfabetos, entre outros.

No contexto do papel que a legislação brasileira assume sob a óptica inclusiva, destaca-se a criação da Lei de Diretrizes e Bases – LDB (Lei nº 4024) em 1961, onde foi destacado o compromisso do poder público brasileiro com a educação especial. Mazzotta (2011) nos diz que a lei reafirmava o direito dos excepcionais à educação, ressaltando em seu artigo 88, que para integrá-los na comunidade, sua educação deveria, dentro do possível, enquadrar-se no sistema geral de educação. Nesse sentido, dentro do sistema geral de educação estariam relacionados tanto os serviços educacionais comuns quanto os especiais. No artigo 89 dessa lei, salienta-se que apoio financeiro seria dado às instituições particulares consideradas eficientes pelos Conselhos Estaduais de Educação (DRAGO, 2011; KASSAR, 2004; MAZZOTTA, 2011), porém não define, por exemplo, o que seria essa eficiência.

É importante pensar com Mazzotta (2011), na medida em que alerta que, de acordo com essa legislação, quando a educação de excepcionais não se enquadrar no sistema geral de educação, ela estará enquadrada em um sistema especial de educação, e dessa forma as ações educativas especiais estariam à margem do processo.

Destaca-se, na esfera legislativa da educação especial, a aprovação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional n. 5.692/ 71⁵¹, que em seu 9º artigo previa o “tratamento especial aos excepcionais”. Com isso, diversas ações passaram a ser desenvolvidas para a implantação de novas diretrizes e bases para o ensino de 1º e 2º graus (MAZZOTTA, 2011). Nela, nota-se uma preocupação na caracterização da clientela da educação especial, que é definida como: “alunos que apresentam deficiências físicas ou mentais, os que se encontrem em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados” (KASSAR, 2004, p. 30-31). Dessa maneira, é atribuída também à educação especial a responsabilidade de atendimento de crianças com ou sem deficiência e as crianças sem deficiência ou atrasadas são transformadas em deficientes treináveis ou educáveis. Nesse caso, o insucesso dessa clientela “atrasada” estaria respaldada pela legislação (KASSAR, 2004).

Sá, Campos e Silva (2007) alertam que essa legislação, ao tratar de forma especial os alunos com deficiências físicas e mentais, promove um retrocesso na formação de um sistema de ensino capaz de se adequar às necessidades especiais e ainda contribui para o encaminhamento desses alunos às classes de escolas especiais.

Nesse sentido, vale lembrar que a década de 1980 foi marcada pela promoção de muitos encontros e congressos internacionais no intuito de mobilizar os países a reestruturarem suas políticas a favor da inserção das pessoas com deficiência na esfera social. É importante dizer, também, que o ano de 1981 representou um marco para essas pessoas de todo o mundo, na medida em que a Organização das Nações Unidas (ONU) o proclamou como o Ano Internacional das Pessoas

⁵¹ De acordo com Mazzotta (2011), essa lei teve sua redação alterada pela Lei n. 7044/ 82.

Deficientes, tendo como lema “Participação Plena e Igualdade”. Nesse contexto, salientamos que a partir de eventos de grande porte que ocorriam na esfera mundial, a legislação brasileira passava a abraçar mais o direito à educação comum dessas pessoas, embora ainda de maneira tímida (BRASIL, 2006).

Como marco importante na esfera legislativa, cabe salientar a Constituição de 1988⁵². De aspectos notórios e concernentes à inclusão vale ressaltar que, em seus artigos, a Constituição Federal elegeu como fundamentos da república a cidadania e a dignidade da pessoa humana, e como um dos seus objetivos fundamentais a promoção do bem de todos, sem preconceito de origem, etnia, gênero, idade ou quaisquer outras formas de discriminação (BRASIL, 1988; MAZZOTTA, 2011; JANNUZZI, 2012).

Destaca-se, após a Constituição de 1988, a lei n. 7.853 de 24 de outubro de 1989. De acordo com Jannuzzi (2012, p. 143), esta lei vai “Pormenorizar o direito das pessoas com deficiência, reafirmando a competência da CORDE⁵³ nas ações governamentais e medidas que a eles se referem (artigo 12, Item I)”. Essa lei foi regulamentada dez anos depois (1999), através do decreto n. 3.298 de 24 de dezembro, que também dispôs sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora⁵⁴ de Deficiência. No seu artigo 2º essa lei estabelece que o Poder público e seus órgãos devem assegurar às pessoas com deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, como por exemplo, à educação (JANNUZZI, 2012; MAZZOTTA, 2011).

Analisando a legislação e as normas relativas à educação de pessoas com deficiência, é importante incluir o Estatuto da Criança e do Adolescente, que foi estabelecido em 13 de julho de 1990. O estatuto prescreve sua aplicação a crianças,

⁵² É importante se dizer que a Constituição de 1988 surge a partir do fim de regime militar, período em que o acesso a diversos direitos do cidadão era negado. Nesse sentido, a Constituição vem garantindo a democracia e os direitos dos cidadãos, inclusive o direito à educação. Porém, Drago (2011) alerta que a legislação educacional atual referente à pessoa com deficiência ainda contém resquícios da ditadura no que tange à influência positivista e uma ideia de ser humano que reflete uma sociedade perfeita, onde qualquer atraso de conteúdo/ série ou qualquer problema constituía responsabilidade do atendimento educacional especializado.

⁵³ Essa sigla deriva do órgão Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência.

⁵⁴ Não é um grifo nosso e sim uma nomenclatura própria da época para uma Política Nacional.

adolescentes e, excepcionalmente, pessoas que possuem de 18 a 21 anos. Nos parágrafos 1º e 2º destaca-se que a criança e o adolescente portadores de deficiência⁵⁵ receberão atendimento especializado, e que a eles é garantido o fornecimento gratuito de próteses, medicamentos, dentre outros recursos destinados ao tratamento, habilitação e reabilitação. No artigo 54 é enfatizado que “É dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente atendimento especializado aos portadores de deficiência⁵⁶, preferencialmente na rede regular de ensino” (SÊDA, 1991; MAZZOTTA, 2011; BRASIL, 1990).

Pensando nos eventos mundiais que influenciaram a legislação brasileira da educação especial, não podemos deixar de destacar a Declaração de Salamanca (1994a). Esta contém uma série de princípios que direcionam para a equidade social na educação. Dentre eles, podem-se destacar: o direito à educação independentemente das diferenças individuais; a abrangência de necessidade educativa especial a indivíduos com ou sem deficiência (todas aquelas que apresentam necessidades educativas no contexto escolar); a escola deve se adaptar às especificidades de cada aluno e não o contrário; o ensino deve ocorrer num mesmo espaço, rico, diverso e criativo, comum a todas as crianças (DRAGO, 2011).

O princípio norteador da Declaração de Salamanca diz que todas as escolas deveriam acomodar todas as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Devem incluir crianças deficientes ou superdotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias linguísticas, culturais ou étnicas e crianças de outros grupos marginalizadas ou em desvantagem (BRASIL, 1996; DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994b).

Uma escola regular única, capaz de atender todas as crianças é uma determinação da Declaração de Salamanca, voltada para o fim das discriminações, construção de comunidades inclusivas e não meramente integralistas, que se apresentem como um modelo econômico, mais acessível quando destaca que tais escolas provêm

⁵⁵ Preservamos a grafia presente no documento do qual retirei essa citação.

⁵⁶ Mantive a grafia original presente no texto do autor, por se tratar de uma citação direta.

uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo o sistema educacional.

Uma questão que é discutida na Declaração de Salamanca é a formação de professores. Nela, é destacado que a verdadeira profissionalização se dá a partir do momento em que é permitido ao professor refletir, pensar, sentir e analisar a própria prática, criticando-a, revisando-a, fundamentado-a na construção do crescimento da unidade de ensino como um todo. O professor é um agente fundamental no processo de inclusão, mas ele precisa ser apoiado e valorizado, pois sozinho não poderá efetivar a construção de uma escola fundamentada numa concepção inclusivista. Para que isso ocorra, se faz necessário a preparação de todo o pessoal que constitui a educação, como fator chave para a promoção e progresso das escolas inclusivas. E também, a provisão de serviços de apoio é de importância primordial para o sucesso das políticas educacionais inclusivas (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994a).

O exposto no parágrafo anterior converge com o que Jesus (2006) nos diz. Para a autora, a construção de um novo modo de lidar com a realidade depende do saber-fazer dos profissionais. A autora destaca que os profissionais da educação devem avançar na problematização/compreensão das necessidades da escola como espaço social, a fim de que mudanças sejam conquistadas, para se incluir todos os alunos, mesmo aqueles que demandam maior apoio no processo educacional.

De maneira análoga ao que diz Jesus (2006), Beyer (2005) nos alerta que não há como propor uma educação inclusiva, onde literalmente se jogue crianças com necessidades especiais nas salas de aula regulares, quando o professor não tem uma formação que lhe possibilite lidar com tais alunos. Assim, a formação de professores capacitados, que saibam lidar com as diferenças, é uma das bases do sucesso da educação inclusiva. Esta, portanto, requer ações destinadas à capacitação de recursos humanos, assegurando que os currículos dos cursos de formação e capacitação de professores estejam voltados para prepará-los ao atendimento de alunos com deficiência em escolas regulares (GLAT; NOGUEIRA, 2002).

Outro documento que merece destaque por sua abrangência é a Declaração da Guatemala (1999). No nosso país, foi promulgada pelo Decreto nº. 3.956/2001, reafirmando que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas. Nesse sentido, a discriminação é definida como toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, antecedente de deficiência, consequência de deficiência anterior ou percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou o propósito de impedir ou anular o reconhecimento, o gozo ou exercício por parte das pessoas com deficiência de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais (BRASIL, 2001a).

Esse decreto possui notórias repercussões na educação, exigindo uma reinterpretção da educação especial, compreendida no contexto da diferenciação adotada para promover a eliminação das barreiras que impedem o acesso à escolarização. Desse modo, não se pode impedir ou anular o direito à escolarização nas turmas comuns do ensino regular, pois estaria configurando discriminação com base na deficiência. O princípio que norteia a declaração de Guatemala (1999) é a garantia de que os governos assumirão o compromisso de adequar as instalações que facilitem a comunicação, o acesso público e o transporte dos sujeitos com deficiência. Além disso, os governos devem facilitar o acesso ao emprego, à saúde, à assistência social, aos esportes, às atividades políticas e de cidadania. O documento ressalta também que os indivíduos com deficiência podem participar da execução de políticas públicas e medidas que visem à melhoria da qualidade de vida.

A atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB n. 9.394 do ano de 1996) possui um capítulo inteiro destinado aos alunos com necessidades educativas especiais. Ela assegura o atendimento a esses sujeitos nas classes de ensino comum, em detrimento das classes segregadas. Nos artigos 58, 59 e 60 é salientado que os sistemas de ensino devem tornar possível o acesso dos alunos com deficiência às classes regulares, nesse contexto, todo suporte prático e teórico deve ser dado a fim de que a inclusão realmente ocorra. De acordo com essa lei, o serviço educacional especializado é defendido em casos de real necessidade e revisões de métodos avaliativos, de currículos, técnicas e recursos educativos são

necessárias, a fim de que haja uma mudança de paradigmas engessados/fossilizados (BRASIL, 1996; DRAGO, 2011).

Salientamos também a Resolução 02 do Conselho Nacional de educação de 2001 porque traz em seu bojo as diretrizes nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Enfatiza que a escola precisa se adaptar aos alunos e não o contrário; que a educação especial deve ser observada como proposta pedagógica para o atendimento da singularidade de cada um; que deve ocorrer o intercâmbio entre sistemas de ensino e entidades de atendimento privadas, filantrópicas e outras; que devem existir nos sistemas de ensino equipes de apoio destinadas à educação inclusiva, onde os currículos e os métodos avaliativos são reavaliados para que o aluno seja avaliado de acordo com o seu sucesso, sua potencialidade (DRAGO, 2011; BRASIL, 2001b).

Em 2008, o Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial lançou o documento Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Com este documento, foram propostas diretrizes que devem se traduzir em políticas educacionais que produzam a mudança de ações e que possam atingir os diferentes níveis de ensino, que representem políticas públicas promotoras do acesso irrestrito à escolarização. Esse documento tem, como objetivos específicos, garantir ao aluno com deficiência o acesso com participação e aprendizagem no ensino comum; a oferta de atendimento educacional especializado; a continuidade dos estudos e acesso a níveis mais elevados de ensino; promoção da acessibilidade universal; transversalidade da modalidade educação especial desde a educação infantil até a educação superior e articulação intersetorial na implementação das políticas públicas. Como objetivo principal, esse documento visa assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação (BRASIL, 2008).

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva promove uma mudança de terminologia retomando o PNEE de 1994, caracterizando as necessidades educativas especiais como deficiências, transtornos globais do desenvolvimento (que substitui o termo condutas típicas da referida lei), termo este usado na literatura médica e superdotação/altas habilidades. Este documento

considera a Educação Especial como modalidade de educação escolar, e como campo de conhecimento, objetivando o entendimento do processo educacional de alunos com deficiência e com altas habilidades. Presente em todas as etapas dos níveis básico e superior de ensino, a educação especial passa a ser complemento da formação de alunos com deficiência, perdendo sua condição de substituir o ensino comum, curricular em escolas e classes especiais. Substitui também o termo classes e escolas especiais por salas de recursos multifuncionais nas escolas regulares e centros de apoio. O atendimento exclusivo, individualizado de herança clínica, também se configura nesta Política como trabalho colaborativo, com apoio extraturno aos alunos. Propõe também um currículo flexível e dinâmico e não uma adaptação curricular como nas leis anteriores. Dessa forma, pode-se pensar em não reduzir o currículo, mas de adequá-lo de maneira mais harmoniosa com a realidade do educando (SILVA, 2013).

Foi discutido, anteriormente, acerca dos principais movimentos que, em esfera mundial, influenciaram positivamente o desenvolvimento da legislação brasileira no que tange à educação inclusiva. Cabe ressaltar que o histórico da educação especial e inclusiva no nosso país apresentou uma série de especificidades, desse modo,

em muitos países [...], a história da inclusão escolar esteve diretamente ligada às iniciativas de grupos, tais como pais das crianças com necessidades especiais e educadores sensibilizados com os esforços dos mesmos em integrarem seus filhos nas escolas de ensino comum. As decisões de natureza legal foram se dando gradativamente, à medida que as experiências de inclusão amadureciam e provocavam pressões dos grupos no sentido da assimilação do projeto pela legislação educacional correspondente [...]. O ponto crítico de nossa experiência no Brasil deve-se à 'inversão de fatores', ou seja, nossa história de inclusão escolar não antecedeu a história da legislação na área. Esta avançou extremamente, no sentido da assimilação do paradigma inclusivo, enquanto que as escolas e os sistemas educacionais não realizaram suas experiências de inclusão escolar dos alunos com necessidades educacionais especiais (BEYER, 2007, p. 75).

Entender o processo de gênese e consolidação da educação dos sujeitos com deficiência fornece uma notória ferramenta para que se possa refletir melhor sobre as histórias de vida de inúmeros indivíduos com algum tipo de síndrome como a Síndrome de Klinefelter. Esses indivíduos passaram e ainda passam por diversas barreiras discriminatórias, às vezes impostas na própria legislação brasileira que

ainda apresenta muitos espaços para se praticar a exclusão, mas possíveis novos caminhos se abrem (ARAÚJO, 2012b).

Verifica-se que desde o marco inicial do processo de educação especial, em 1620, com a edição da obra “Redação das letras e arte de ensinar os mudos a falar”, a educação do sujeito com deficiência vem avançando de maneira satisfatória, porém ainda precisamos fazer com que muitas dessas conquistas se efetivem na prática. Os grandes avanços na esfera legislativa como a LDB, a Declaração de Salamanca e a PNEE de 2008 vieram para contribuir e ajudar a solidificar as políticas de inclusão do indivíduo com deficiência na rede de ensino regular, auxiliando dessa maneira, a eliminar as práticas excludentes e instituições meramente assistencialistas e filantrópicas, as quais vimos surgir durante todo o processo histórico da educação especial (SILVEIRA; DRAGO, 2010). Cabe, nesse momento, fechar as pequenas aberturas deixadas nas legislações, a fim de que em nenhuma instituição pública ou privada, seja negado o direito ao acesso pleno à educação.

Drago (2011) nos alerta que a LDB n. 9.394/96 apresenta ainda alguns resquícios de suas antecessoras n. 5.692/71 e 4.024/61. Um desses resquícios é a utilização da palavra “preferencialmente” no que tange à inclusão dos sujeitos com deficiência na escola comum. Esse termo nos leva a pensar que a própria legislação permite a manutenção de indivíduos com deficiência nas escolas especiais. Dessa forma, alguns termos até a atualidade, são utilizados para se induzir a diversas interpretações que dependerão da vontade política dos nossos representantes. Isso pode levar a uma descontinuidade e ruptura da legislação aplicada ao sistema de ensino.

Concordamos com Kassar (2002) quando ela destaca que devemos compreender que o papel da educação especial não está diretamente ligado a um paradigma classificatório, que condiciona o indivíduo a um estigma baseado em práticas sociais excludentes, provindas da história da educação especial, mas sim por sua universalidade. Isto é, não é somente função da educação especial atender aos sujeitos que possuem necessidades especiais, mas sim de toda escola. De modo que se pense a “educação para todos” como uma alternativa de cooperação em prol

do objetivo comum: proporcionar acesso e permanência ao ensino a todos os indivíduos.

Beyer (2006a, p. 9) já afirmava que: “a deficiência é uma situação de vida que, ainda que constituindo um estado permanente, não deve definir os atributos individuais”. Desse modo, é importante sim, saber o que apresenta o aluno em termos de necessidades especiais, contudo, este conhecimento não deve servir para o engessamento das práticas pedagógicas e nem levar o professor a esquecer de que por trás de uma necessidade especial há um sujeito capaz de aprender.

Dessa maneira, Prieto (2006) nos diz que a inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais na rede regular de ensino não está pautada apenas na sua permanência, nem na negação aos serviços especializados, mas sim em uma reorganização do sistema educacional, o que leva à revisão de antigas concepções e paradigmas educacionais na busca de possibilitar o desenvolvimento cognitivo, cultural e social desses alunos, respeitando suas diversidades e atendendo às suas necessidades.

Nesse sentido, Mendes (2010, p. 107) enfatiza que

a realidade hoje da educação de crianças e jovens com necessidades educacionais especiais no país se caracteriza por um sistema dual onde de um lado existe um forte sistema caracterizado pelo assistencialismo filantrópico com patrocínio difuso de várias instâncias do poder público, e do outro um sistema educacional fragilizado que vem sendo incitada a abrir espaço para a educação escolar desta parcela da população.

Em suma, é importante considerar que na esfera legislativa, qualquer cidadão possui o direito de acesso à escola comum, porém ao garantir o acesso à escola comum de pessoas com deficiência e não assegurar a permanência e o prosseguimento dos seus estudos, a igualdade de oportunidades se torna um princípio cruel (SILVEIRA; DRAGO, 2010).

A revisão histórica e legal acerca do acesso e permanência à escola comum de pessoas com deficiência nos leva a questionar, diante de tantos percursos ambíguos, complexos e paradoxais, como tais sujeitos se constituem. Diante disso, no próximo capítulo, discutiremos a opção teórica que conduziu nosso estudo.

5 SÍNDROME DE KLINEFELTER E A CONSTRUÇÃO SUBJETIVA DO SER HUMANO COM DEFICIÊNCIA

Ser significa ser para o outro e, por meio do outro, para si próprio.
(BAKHTIN, 2003, p.341).

Nesse capítulo, trazemos a opção teórica a qual essa pesquisa está ancorada. Apresentamos alguns conceitos importantes para fundamentar o nosso estudo e, a partir destes, elencaremos algumas contribuições para o nosso trabalho.

Este capítulo tratará sobre a teoria sócio-histórica, embasada no materialismo dialético, cujos estudos norteadores da pesquisa serão os de Vigotski, Pino, Bakhtin, González Rey, dentre outros pesquisadores e autores que imprimem em seus textos raízes sócio-históricas, observando a mutabilidade dos processos, ou seja, entendendo os processos complexos em sua totalidade. É importante antever que não apresentamos neste capítulo apenas a reprodução das ideias de Vigotski na forma de uma doutrina ou de uma teoria fechada, almejamos pensar com Vigotski, pensar o interior de sua obra para entender alguns processos que estão em constante transformação.

Para iniciar nossos escritos acerca da construção identitária e subjetiva de um sujeito com deficiência, nos provoca de forma peculiar o que Amorim nos diz: “Meu olhar sobre o outro não coincide nunca com o olhar que ele tem de si mesmo” (2003, p. 14). Pode-se pensar dessa maneira, uma vez que todo processo de consciência de outrem e autoconsciência e de memória (coletiva, dialógica, discursiva, polissêmica, polifônica, etc., sempre mediadas) é potencializado pelas experiências (histórica, social, duplicada, alheia e própria) que ativam lembranças e sonhos, imaginação e invenção, que são potencializados pelas múltiplas dimensões dos sentidos nas relações intersubjetivas. Assim, entendemos que pela nossa experientiação em diversos contextos e percursos, o “meu” olhar sobre “mim” pode divergir muito do olhar do outro.

Nesse sentido, é importante destacar que a teoria sócio-histórica, pautada no materialismo dialético, nos fornece valiosas contribuições no que concerne à análise da história de vida de um sujeito com uma síndrome rara, que está inserido no

contexto da escola comum e recebe atendimento educacional especializado na escola comum (no contexto da EJA⁵⁷) e na APAE.

Cabe dizer, nesse momento, que a escolha por essa opção teórica se deu porque esta nos remete ao estudo dos processos numa perspectiva incessante de mudança. Assim, a nossa tarefa como pesquisador está atrelada à reconstrução da origem e do curso de desenvolvimento do comportamento e da ciência. Buscamos nesse processo, entender a história dos processos, mas não somente isso, objetivamos entender as suas mudanças qualitativas e quantitativas. Conforme enfatiza Marx, as mudanças históricas na sociedade e na vida material produzem mudanças na natureza humana (VIGOTSKI, 2007).

Nesse contexto, entendemos que ancorar nossa pesquisa na estrutura do materialismo dialético ajudará a explicar processos complexos que estão em constante movimento, porque primamos por entender a gênese e o desenvolvimento do comportamento e da consciência. Assim, podem-se entender mudanças que ocorrem na natureza humana que possuem raízes históricas e sociais.

De acordo com Rego (2010), Vigotski⁵⁸ entendia que a compreensão do ser humano dependia do estudo do processo de internalização das formas culturalmente dadas de funcionamento psicológico. Foi baseado nessa premissa que o autor tentou explicar a transformação dos processos psicológicos elementares⁵⁹ em processos superiores, advindos da inserção do ser humano num determinado contexto sócio-histórico.

Nesse mesmo caminho, Padilha (2000), ressalta que para Vigotski, conhecer o homem, estudar sua vida psíquica, era fundamentalmente estudar este homem em suas relações concretas de vida, adotando como método o materialismo dialético histórico. As relações concretas de vida acontecem nas práticas discursivas – ações humanas integradas em ações significativas. Não poderíamos, portanto, deixar de

⁵⁷ Educação de Jovens e Adultos

⁵⁸ Encontraremos várias formas de notação para o nome Vigotski. Optamos por esta grafia, porém nas referências e citações utilizo o modo como foi escrito pelos autores e/ou editores das obras pesquisadas.

⁵⁹ Relacionados aos fatores biológicos do desenvolvimento.

ancorar nossa pesquisa nos pressupostos defendidos por Vigotski, haja vista que ela emerge das relações concretas de vida, dos intensos dialogismos que promovem trocas significativas.

Pretendemos pensar com Vigotski, tendo em vista a perspectiva que é assumida por esse autor, a histórico-cultural ou sócio-histórica. O materialismo dialético, oriundo dessa perspectiva, possibilitará a ampliação do nosso conhecimento acerca dos processos que ocorrem em determinados contextos. Desse modo, tem-se uma visão do meio ambiente constituído por contextos culturais e históricos em constante transformação, que moldam os seres biológicos (VIGOTSKI, 2007).

Das extensas contribuições de Vigotski e de renomados autores que se fundamentam na teoria sócio-histórica, fixaremos naquelas que remetem à constituição subjetiva do sujeito⁶⁰, ou seja, analisaremos a constituição de um ser a partir do outro, onde a mediação exerce o seu ativo papel. Buscaremos nos parágrafos que se seguem, entender o ser humano como um ser complexo que aprende e interage com os outros nas relações sociais, que aprende e repassa uma cultura, que tem suas raízes biológicas, que são moldadas socialmente e culturalmente. Desse modo, entendemos que o ser humano nasce duas vezes: biologicamente, no que tange à sua saída do útero materno e culturalmente, concernente à sua aprendizagem e posterior desenvolvimento que se procedem nas relações com os outros.

Analisaremos a subjetividade dentro da teoria sócio-histórica de Vigotski, uma vez que

a subjetividade manifesta-se, revela-se, converte-se, materializa-se e objetiva-se no sujeito. Ela é processo que não se cristaliza, não se torna condição nem estado estático e nem existe como algo em si, abstrato e imutável. É permanentemente constituinte e constituída. Está na interface do psicológico e das relações sociais (MOLON, 2003, p. 68).

⁶⁰ Para Vigotski (1993) e para Pino (2005a), a subjetividade é um processo dinâmico e dialético, baseado na história, na cultura e no social.

Além disso, de acordo com essa mesma autora, Vigotski passou a ver a subjetividade de uma forma diferente, em detrimento das visões romântica e extremamente objetivas que se tinha desse conceito. Para a autora, Vigotski

olhou para a ciência psicológica de maneira diferente, acreditou que o eixo teórico-metodológico da psicologia, necessariamente, passaria pelo reconhecimento e valoração do sujeito. Criticou tanto as psicologias subjetivistas idealistas quanto as psicologias objetivistas mecanicistas, defendendo a unidade entre a psique e o comportamento, unidade mas não identidade, e a correlação entre fenômeno subjetivo e fenômeno objetivo (2003, p. 18).

De maneira análoga ao que pensam Vigotski e Molon acerca da subjetividade, González Rey (2004, p. 141) nos conta que “a subjetividade é um sistema complexo que tem dois espaços de constituição permanente e inter-relacionados: o individual e o social, que se constituem de forma recíproca e, ao mesmo tempo, cada um está constituído pelo outro”. Dessa forma, é impossível a separação entre os processos sociais, nos quais se produzem a ação individual e os processos psíquicos individuais que são constituintes dessa mesma ação (GONZÁLEZ REY, 2004).

Nesse momento, cabe dizer que os estudos de Vigotski (1993) e seus colaboradores, abriram caminho para uma psicologia que possibilitasse a construção de um sujeito social, por meio da compreensão da constituição desse sujeito e da subjetividade na processualidade. Para isso, pesquisou os sistemas psicológicos que ocorrem no processo de individuação do homem (cuja culminância seria a subjetividade, agora em toda a sua plenitude), sendo que esse processo não desvincula o homem de sua inserção social e histórica em uma cultura. Em outras palavras, sujeito e subjetividade são constituídos e constituintes nas e pelas relações sociais (ROSSETTO; BRABO, 2009).

De acordo com o que foi exposto anteriormente, entendemos como subjetividade a característica individual manifestada por um sujeito biológico que se dá a partir das relações sociais e culturais. Desse modo, o “eu” e o “outro” são complementares, uma vez que para ter a nossa subjetividade, dependemos das relações estabelecidas com os outros seres da minha espécie, logo, dependemos do outro e o outro depende de nós (do eu).

Sob este mesmo prisma, Gonzalez Rey (2003, p. 108) afirma que a subjetividade pode ser definida, "como a organização dos processos de sentido e significação que aparecem e se organizam de diferentes formas e em diferentes níveis do sujeito e na personalidade, assim como nos diferentes espaços sociais em que o sujeito atua". Nesse sentido, entendemos que a subjetividade é manifestação do individual e do social e é nessa intersecção individual/social, que os desafios no estudo da subjetividade tornam-se acirrados, uma vez que não se pode considerar a exclusão entre os processos individuais e sociais, pois implicam reciprocamente na constituição subjetiva do indivíduo e de sua sociedade (GONZÁLEZ REY, 2002).

Uma leitura cuidadosa dos escritos de Vigotski e de seus colaboradores possibilita relacionar o meio social e cultural no qual o sujeito da nossa pesquisa está inserido com a sua trajetória de vida, com suas peculiaridades fenotípicas e genotípicas no âmbito de sua constituição biológica.

A partir das leituras de Vigotski é possível analisar a constituição do sujeito da pesquisa para além de sua constituição biológica. Nessa perspectiva, entende-se que a constituição deste ser se dá pela experiência social e cultural e que o indivíduo é constituído e constituinte nas e pelas relações interpessoais com os outros, conforme Vigotski enfatiza:

Não nos relacionamos com um mundo físico bruto, mas com um mundo interpretado pelos outros. O que aprendemos e tornamos nosso se estabelece inicialmente em uma relação social e significativa (VIGOTSKI, 1929, apud BRAGA, 2010, p. 29).

Corroborando com o que já foi explicitado, é importante destacar que Vigotski, baseando-se no pressuposto de que não há essência humana, *a priori*, imutável, investiga

a construção do sujeito na interação com o mundo, sua relação com os demais indivíduos, a gênese das estruturas de seu pensamento, a construção do conhecimento. Conseguindo, finalmente, explicitar como a cultura torna-se parte da natureza humana num processo histórico que, ao longo do desenvolvimento da espécie e do indivíduo, forma o funcionamento psicológico do homem (REGO, 2010, p.100).

A partir daí pode-se dizer que, de acordo com os pressupostos vigotskianos, a análise do sujeito não se limita a ordem do biológico e nem se localiza na ordem do

abstrato, mas sim ao sujeito que é constituído e é constituinte de relações sociais. Neste sentido, o homem sintetiza o conjunto das relações sociais e as constrói.

Baseados nos pressupostos vigotskianos, entendemos que os mecanismos de aprendizagem e desenvolvimento transcendem os aspectos genotípicos, meramente biológicos. A constituição gênica de um indivíduo representa apenas o nascer biológico deste. O nascer cultural e social ocorre apenas quando o sujeito tem contato com os outros seres humanos sociais e culturais, dessa maneira, a constituição de um sujeito subjetivo se dá a partir da experiência social e cultural, onde o outro exerce influência sobre o “eu”.

Concordamos com Pino (2005a), quando nos diz que diferentemente do que ocorre com as funções biológicas que se inscrevem nas estruturas genéticas da espécie, as culturais inscrevem-se na história social dos homens. Assim, através da mediação do outro, a criança vai se transformando gradativamente de ser biológico em ser cultural. A esse processo, Pino (2005b) denomina de nascimento cultural do homem. Nesse mesmo caminho, cabe destacar que “na medida em que as ações da criança vão recebendo a significação que lhe dá o outro, ela vai incorporando a cultura que a constitui como um ser cultural, ou seja, um ser humano” (PINO, 2005a, p. 66).

Diante do exposto, cabe salientar que a constituição do sujeito passa pelo significado que o outro dá às ações que esse sujeito estabelece, mas, além disso, o próprio significado que o outro dá a essas ações é produto de todo um processo histórico e cultural. Assim, mais uma vez se percebe que a subjetividade do indivíduo se dá ao nível das relações deste com o outro (ROSSETTO; BRABO, 2013).

Souza (2003) nos diz, nesse mesmo caminho, que a consciência de si é o fruto do modo como compartilhamos nosso olhar com o olhar do outro, criando, desta forma, uma linguagem que permite decifrar mutuamente a consciência de si e do outro no contexto das relações socioculturais. Deste modo, o outro ocupa o lugar da revelação daquilo que desconheço em mim.

É sabido que o ser humano se apropria das funções psicológicas superiores quando passa a relacionar suas características biológicas à cultura, de forma social. Assim, passa a controlar as funções biológicas de uma forma cultural, por exemplo, passa a dominar a fome, a vontade de praticar o ato sexual e de fazer as suas necessidades fisiológicas de uma forma cultural (VIGOTSKI; LURIA, 1996).

Partindo dessa premissa, pode-se pensar que um indivíduo com deficiência intelectual, devido ao seu genótipo diferencial, ou seja, por uma barreira biológica, não conseguiu internalizar alguns comportamentos passados pelos outros seres humanos, culturalmente, nesse caso poderia ressaltar a situação de uma criança com Síndrome de Down que se masturba na frente de outros. Nessa situação, não se pode dizer que um indivíduo com síndrome possui uma sexualidade mais aflorada, pode-se salientar que esse sujeito não conseguiu assimilar, culturalmente, que essa prática não pode ser realizada, de acordo com a nossa cultura, na frente dos outros indivíduos. Assim, muitas vezes, alguns sujeitos com deficiência acabam por não internalizar aspectos culturais, por serem vislumbrados como sujeitos meramente “biológicos” e não seres culturais e sociais.

Assim, entendemos que o desenvolvimento de um sujeito (com ou sem deficiência) depende das relações que são estabelecidas no meio social. Posto isto, cabe ressaltar que concordamos com Glat (2002, p. 18), quando nos conta que

A deficiência [...] não pode ser analisada unicamente como uma característica intrínseca do indivíduo. A deficiência [...] é um produto direto do tipo de relação que se estabelece entre essas pessoas e os outros membros majoritários do grupo social, que as reconhecem e tratam como deficientes.

Nesse mesmo caminho, Vigotski e Luria (1996) nos dizem que o desenvolvimento se inicia com a mobilização das funções mais primitivas (inatas), com seu uso natural. Posteriormente, este passa por um treinamento, sob condições externas, onde muda a sua estrutura e começa a converter-se de um processo natural em um processo cultural complexo, a partir do momento em que se constitui um novo modo de comportamento com o auxílio de diversos dispositivos externos. Por fim, o desenvolvimento chega a um limiar onde os dispositivos externos são abandonados, tornando-se inúteis, assim, o organismo sai desse processo evolutivo transformado,

possuidor de novas formas e técnicas de comportamento. Estou falando aqui de um nascimento cultural do homem.

Nesse contexto, pode-se entender que

os processos neuropsicológicos enquanto se desenvolvem e se transformam, começam a construir-se segundo um sistema inteiramente novo. De processos naturais, transformam-se em processos complexos, constituídos como resultado de uma influência cultural e como efeito de uma série de condições- antes de mais nada, como resultado de interação ativa com o meio ambiente (VIGOTSKI; LURIA, 1996, p. 219).

De maneira análoga, Pino (2005a) diz que a história do homem tem seu princípio pautado na história natural, mas não é apenas um produto dela. A evolução cultural do homem se explica em razão da relação dialética que ele mantém com a natureza. É através dessa relação que a natureza adquire sua dimensão histórica, ao passar a fazer parte da história humana.

Pino (2005a) enfatiza que, se cada vez mais é reconhecido que o meio ambiente exerce importante papel sobre o funcionamento do genoma dos seres vivos delimitados pelas condições naturais de existência, com maior razão pode se esperar que o meio humano, criado pelo homem para produzir suas próprias condições de existência, exerça, ao longo do tempo, uma influência importante na sua estrutura genética. Nesse contexto, passamos a entender melhor a influência cultural sobre a nossa raiz biológica.

De acordo com Vigotski (2010), a internalização das atividades historicamente desenvolvidas e socialmente enraizadas constitui o aspecto característico da psicologia humana. Essa é a principal diferença entre a psicologia animal e a psicologia humana. Ou seja, quando as vozes dos sujeitos com deficiência são ouvidas, sabe-se que nas falas destes estão inclusos processos experienciados durante toda trajetória de vida e que foram internalizados num processo semiótico, pautado nas interações sociais. Nesse contexto, concordamos com Molon quando destaca que

[...] a constituição do sujeito não se esgota no privilégio de aspectos intrapsicológicos ou interpsicológicos, mas no processo dialético de ambos, e ainda, o que é mais expressivo, a constituição do sujeito acontece pelo outro e pela palavra em uma dimensão semiótica⁶¹ (2003, p. 57).

Pode-se dizer que a análise da constituição subjetiva de um indivíduo, de acordo com os pressupostos vigotskianos, nos fornece valiosíssimas ferramentas para que se entenda a aprendizagem e desenvolvimento de um sujeito com deficiência. Sabe-se, que o processo de aprendizagem e desenvolvimento se dá culturalmente, nas relações sociais, dependendo também das dimensões biológicas. Nesse sentido, surgem-nos algumas indagações: Será que as raízes biológicas dos indivíduos com deficiência podem ter levado a uma alteração na assimilação de processos culturais e sociais?

No que tange à questão anterior, de acordo com a teoria a qual esse estudo está ancorado, nos apoiando especialmente em Vigotski (1997; 2010), é importante dizer que os sujeitos com deficiência possuem um desenvolvimento qualitativamente distinto, peculiar. Não podemos analisá-los apenas sob a óptica quantitativa porque não há como determinar o grau de desenvolvimento a que se pode chegar um sujeito com deficiência. O seu desenvolvimento dependerá de todo um repertório/processo compensatório/estimulante que abre novos caminhos para o desenvolvimento. Assim, o defeito chamado por Vigotski (deficiência) somado a uma compensação culmina na aprendizagem e posteriormente no desenvolvimento desse sujeito.

É importante destacar, assim, que os caminhos para a aprendizagem e o desenvolvimento percorridos pelos sujeitos com deficiência não são os mesmos que aqueles sem deficiência traçam. Há toda uma subjetividade ancorada na constituição biológica do indivíduo que o leva a um processo compensatório que o estimula e culmina na aprendizagem significativa, ou seja, no desenvolvimento.

⁶¹ De acordo com Pino (2005a), a mediação semiótica opera como o conversor das funções naturais em sociais, as quais se desenvolvem sobre bases biológicas, transformando-as em culturais.

Nesse momento, o que se pode explicar com muita precisão é que, tomando como base os postulados de Vigotski (2010), o isolamento de sujeitos com deficiência não pode dar bons resultados, uma vez que nesse tipo de educação tudo fixa a atenção dos alunos na sua deficiência em vez de lhes dar outra orientação. Intensifica-se a psicologia do separatismo, fechando-os em um mundinho estreito e abafado.

O que foi anteriormente explanado é corroborado pelos estudos de Mittler (2003), Drago (1999; 2011; 2012) e Prieto (2002; 2006). Estes autores, de acordo com as leituras que fazemos de suas obras, têm observado que as classes especiais e as escolas especiais acabam funcionando de uma forma segregacionista que tendem a encerrar o educando em sua deficiência, além de correrem o risco de serem altamente excludentes pelo simples fato de transformarem o mundo dessas pessoas em um círculo fechado de necessidade.

Do mesmo modo, cabe afirmar que com a organização correta da vida da criança e com a diferenciação moderna das funções sociais, o defeito físico não pode, de maneira nenhuma, vir a ser para o deficiente a causa da completa imperfeição ou da invalidez social (VIGOTSKI, 2010).

Assim, se estou falando de subjetividade, ou seja, do “meu” entendimento acerca do “eu” a partir do outro, não há como pensar em segregar indivíduos com ou sem deficiência em espaços característicos. Se um sujeito necessita nascer culturalmente para estar inserido na nossa sociedade, como ele o fará se não está em contato direto com os outros? Nesse sentido, entendo que a inclusão plena, e não a integração ou segregação em classe especial, é aquela que propiciará o desenvolvimento das funções psicológicas superiores, bem como o domínio da utilização de signos que permitirão a inserção de todos os indivíduos, com ou sem deficiência, na sociedade complexa e plural.

Diante do que já foi dito, cabe ressaltar que o homem significa o mundo e a si próprio não de forma direta, mas por meio da experiência social. Seus modos de agir e sua compreensão da realidade são mediados pelo outro, por signos e instrumentos, isto é, são constituídos pela mediação social-semiótica. Desse modo, a formação do funcionamento subjetivo envolve internalização (reconstrução,

conversão) das experiências vividas no plano intersubjetivo (GÓES; SMOLKA, 2002).

Nesse sentido, é importante dizer que o “eu” se constrói na relação com o “outro”. Dessa maneira, a relação constitutiva Eu-Outro enquanto conhecimento do eu e do outro (eu alheio) e do autoconhecimento e reconhecimento do outro são vistos como mecanismos idênticos. Temos consciência de nós porque temos dos demais, assim, somos para nós o mesmo que os demais são para nós, nos reconhecemos quando somos outros para nós mesmos.

Assim, o eu não é sujeito, é constituído sujeito em uma relação constitutiva Eu-Outro no próprio sujeito, essa relação é imprescindível para a constituição do sujeito, já que para se constituir precisa ser o outro de si mesmo. É necessário o reconhecimento do outro enquanto eu, alheio nas relações sociais, e o reconhecimento do outro enquanto eu próprio, na conversão das relações interpsicológicas em relações intrapsicológicas, mas nesta conversão, que não é mera reprodução, mas reconstituição de todo o processo envolvido, há o reconhecimento do eu alheio e do eu próprio e, também, o conhecimento enquanto autoconhecimento e o conhecimento do outro enquanto diferente de mim.

Neste sentido, entendemos que o sujeito é um signo⁶² que exige o reconhecimento do outro para se constituir enquanto pertencente a esse processo de relação dialética. Ele é um ser significante, é um ser que tem o que dizer, fazer, pensar, sentir, tem consciência do que está acontecendo, reflete todos os eventos da vida humana. Nas palavras de Pino (1993, p. 22), temos:

Já é possível perceber que, se a entrada no universo da significação altera os modos de atividade e cognição da criança, o acesso a esse universo só ocorre no campo da inter-subjetividade, entendida como o lugar do encontro, do confronto e da negociação dos mundos de significação *privados* [de cada interlocutor] à procura de um espaço comum de entendimento e produção de sentido, mundo *público* de significação.

⁶² Necessitamos dos signos para incorporar a experiência anterior de um determinado grupo cultural. De acordo com Braga (2010, p. 25): “[...] os signos são compartilhados pelo conjunto de membros do grupo social, permitindo a comunicação, a interação e a organização do real, sendo a linguagem o sistema simbólico básico de todos os grupos humanos [...]”.

Diante do que foi exposto, cabe ressaltar que no estudo com um sujeito com a síndrome de Klinefelter, buscamos entender a constituição subjetiva desse sujeito com deficiência nas e pelas relações sociais, enumerando processos intensamente dialéticos: natureza e cultura. Assim, para compreender processos naturais e culturais, concordamos com Pino (2005a, p. 268) quando destaca que:

Se a natureza precede a cultura, a cultura supõe a natureza, porque ela é, em última instância, a própria natureza transformada em cultura, mas uma cultura que, sem deixar de ser natureza, torna-se algo novo. Eu a chamaria uma natureza humanizada.

Desse modo, entendemos que o homem possui uma natureza, ou seja, sua constituição gênica, nascendo biologicamente *Homo sapiens sapiens*. Porém, ao se relacionar com os outros num intenso processo de mediação, este ser nasce culturalmente e é integrado socialmente. Assim, para compreender o processo de constituição subjetiva do ser humano devemos levar em conta a complexidade das relações sociais e culturais.

No que tange às relações interpessoais para o processo de construção identitária e subjetiva do sujeito com deficiência, cabe destacar que “ao observarmos as interações sociais e os enunciados que emergem na vida cotidiana constatamos a nossa necessidade absoluta do outro. Nossa individualidade não teria existência se o outro não a criasse” (SOUZA, 2003, p. 83). Entendemos, nesse sentido, que “a compreensão que o sujeito tem de si se constitui através do olhar e da palavra do outro. Cada um de nós ocupa um lugar determinado no espaço e deste lugar único revelamos o nosso modo de ver o outro e o mundo físico que nos envolve” (SOUZA, 2003, p. 83). Tangenciando com o que já foi exposto, é importante dizer que

ser significa ser para o outro e, por meio do outro, para si próprio. É com o olhar do outro que me comunico com meu interior. Tudo o que diz respeito a mim chega a minha consciência através do olhar e da palavra do outro, ou seja, o despertar da minha consciência se realiza na interação com a consciência alheia (SOUZA, 2003, p. 83).

Cabe salientar que o sujeito da nossa pesquisa é um ser social, dessa maneira, ao se integrar à sociedade, pleno de suas capacidades, esse vai se socializando à medida que vai modificando e refinando sua identidade, bem como percebendo o seu papel na sociedade. Assim, a relação que o indivíduo mantém com os outros do processo ensino-aprendizagem, bem como o modo como se elaboram as hipóteses

e a apropriação do conhecimento cognitivo vêm ao encontro da teoria sócio-histórica (DRAGO, 1999).

Por fim, concordamos com Drago (1999) quando diz que a partir do momento em que existe uma troca, uma colaboração entre os pares em formação, uma interação intersubjetiva pelos envolvidos no processo de escolarização, em especial por meio da colaboração constante entre pares mais experientes, ou mesmo entre adultos e crianças, temos uma confirmação da aceitação do indivíduo, fazendo assim com que este sujeito possa se sentir seguro naquilo que executa. Assim, entendemos que é através dos outros que o indivíduo consegue se interconectar com os objetos do conhecimento, em outras palavras, a elaboração cognitiva é formada na relação com o outro, portanto, a aprendizagem da cultura através da interação eu-outro é o divisor de águas no que tange ao desenvolvimento pleno do ser humano, e no caso deste estudo, do ser humano com a Síndrome de Klinefelter.

6 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS DO ESTUDO

Se a realidade é opaca, existem zonas privilegiadas- sinais, indícios- que permitem decifrá-la (GINZBURG, 1989, p. 177).

Nesse capítulo trazemos as considerações metodológicas do presente estudo. Vale destacar, a priori, que escolhemos fazer pesquisa do âmbito social, assumindo a perspectiva sócio-histórica como epistemologia. Priorizamos encontrar os sinais, os indícios, ou seja, pormenores indispensáveis para a compreensão global de um fato ou fenômeno, como se pode perceber na fala de Ginzburg que abre o capítulo.

6.1 OBJETIVOS DO ESTUDO

6.1.1 Geral

Este estudo teve como objetivo geral, compreender, pelo discurso do outro, uma parte da trajetória de vida de um sujeito com a síndrome de Klinefelter.

6.1.2 Específicos

Como objetivos específicos, destacamos:

- Compreender os fatos ou eventos que ocorreram na vida desse indivíduo e que foram marcantes na construção da sua subjetividade;
- Entender se/como ocorreu a inclusão do sujeito com a síndrome de Klinefelter no âmbito da escola comum;
- Entender como se deu a participação da família desse sujeito no processo inclusivo social, familiar e escolar;
- Provar que para além de ser biológico, o sujeito pesquisado é um ser social e cultural;
- Compreender como as relações interpessoais podem contribuir para a formação e o reconhecimento da subjetividade do sujeito com a síndrome de Klinefelter.

6.2 A HISTÓRIA DE VIDA⁶³ COMO PROPOSTA METODOLÓGICA

Para delinear o modo de pesquisa a ser escolhido e associá-lo à finalidade do presente estudo, baseamo-nos na seguinte consideração:

[...] O que sempre vemos e encontramos pode ser familiar, mas não é necessariamente conhecido e o que não vemos e encontramos pode ser exótico, mas, até certo ponto, conhecido. No entanto estamos sempre pressupondo familiaridades e exotismos como fontes de conhecimento ou desconhecimento, respectivamente (VELHO, 2004, p. 4).

Para Bakhtin (2003), a pesquisa em ciências humanas é sempre estudo de textos: diários de campos, transcrições de entrevistas são – mais do que aparatos técnicos – modos de conhecimento. A função do pesquisador implica em recortes e vieses, em procurar a distância, o afastamento, a exotopia (o pesquisador é sempre um outro), de maneira a favorecer que o real seja captado na sua provisoriedade, dinâmica, multiplicidade e polifonia.

Os sujeitos com síndromes são dotados de voz e às vezes essa não é ouvida. São cidadãos que produzem conhecimento, cultura e principalmente história. Talvez pela natureza humana segregacionista ou pelos padrões engessados que nos são impostos, a história desses indivíduos, geralmente, permanece obscura e isso não nos permite engendramos num universo tão desconhecido, tão peculiar e tão latente. Pesquisar o novo, um universo permeado por particularidades e peculiaridades nos motiva, haja vista que desta maneira a voz desse indivíduo virá à tona, à superfície. Conforme ressalta Bakhtin (2003, p. 23),

devo entrar em empatia com esse outro indivíduo, ver axiologicamente o mundo de dentro dele tal qual ele o vê, colocar-me no lugar dele e, depois de ter retornado ao meu lugar, completar o horizonte dele com o excedente de visão que desse meu lugar se descortina fora dele.

É nesse contexto que pensamos em exotopia. Dessa forma, o pesquisador ocupa um lugar que não é o lugar do outro, mas o seu próprio lugar. Meu olhar sobre o outro não coincide nunca com o olhar que ele tem de si mesmo. Enquanto pesquisador, minha função é tentar captar algo do modo como ele se vê, para

⁶³

depois assumir plenamente meu lugar exterior e dali configurar o que vejo do que ele vê (AMORIM, 2003).

Baseado nessas premissas primariamente expostas, o modo de pesquisa que mais contribui para o alcance dos objetivos centrais desse trabalho é a história de vida, uma vez que esse método “tem como consequência tirar o pesquisador de seu pedestal de “dono do saber” e ouvir o que o sujeito tem a dizer sobre ele mesmo: o que ele acredita que seja importante sobre sua vida” (GLAT, 2009, p. 30). Cabe salientar que nesse tipo de pesquisa dá-se voz aos sujeitos do estudo, fala-se com os sujeitos e não sobre eles, por fim cabe dizer que o ponto de vista nesse tipo de pesquisa é próprio do sujeito e não do pesquisador.

A escolha por essa metodologia se deu porque possibilita uma abordagem histórica muito mais precisa/exitosa, além de oferecer flexibilidade ímpar, considerando a promoção da capacidade de dominar a evidência humana exatamente onde ela é necessária. Trata-se de uma tentativa de oferecer escuta e, ainda mais, “de dar voz àqueles cujo discurso foi calado ou teve pouca influência no discurso dominante” (PARANÁ, 1996, p. 317).

Utilizamos essa metodologia de pesquisa, assumindo e incorporando a ela implicações metodológicas da perspectiva histórico-cultural do desenvolvimento humano. O que queremos dizer com isso? Queremos enfatizar que as publicações acerca dessa metodologia são muito divergentes e que nos apoiamos nos autores que falam sobre essa metodologia, mas que não a aprisionam num único campo de imanência. Temos que considerar a pesquisa para além das restrições nos dadas por uma única metodologia... Dentro desse contexto, destacamos que para compor a história de vida de Ramon, necessitei ouvir diversas vozes... No entanto, para alguns autores, a história de vida só pode ser relatada por uma única pessoa... Mas e no caso do sujeito de nossa pesquisa? Como faríamos? As subjetividades dos sujeitos não devem ser consideradas? Assim, resolvemos assumir, nesse estudo, a história de vida associada à teoria histórico-cultural, entendendo que relatar todos os passos dados na pesquisa é muito maior do que nos aprisionarmos nas amarras das restrições metodológicas impostas por alguns estudiosos.

De acordo com Bertaux (1980), as histórias de vida, por mais particulares que sejam, são sempre relatos de práticas sociais: das formas com que o indivíduo se insere e atua no mundo e no grupo do qual ele faz parte. Michel (2009, p. 55), por sua vez, relata que “na história de vida são analisadas reações espontâneas, experiências particulares, visões pessoais que traduzam valores, padrões culturais e exemplos de épocas que auxiliem na análise do objeto de interesse”. Desta forma, ao utilizarmos a história de vida, valorizamos a memória que é uma construção psíquica e intelectual que acarreta de fato uma representação seletiva do passado, que nunca é somente aquela do indivíduo, mas de um indivíduo inserido num contexto familiar, social, nacional (LE GOFF, 1990).

Spíndola e Santos (2003, p. 125), por sua vez, relatam que na história de vida

é a voz do sujeito que queremos (e precisamos) ouvir! É a história deles que vamos relatar, não a nossa. Nossas impressões aparecerão, sim, no momento da análise. Na ocasião das entrevistas, é a voz dos entrevistados que precisa ser ouvida. De certa maneira, a entrevista com pergunta aberta, utilizada no método da História de Vida, mostrou-nos que a entrevistadora não escutava as pessoas, ou melhor, não sabia ouvi-las sem interferir, sem emitir a própria opinião a respeito. Nem sempre as pessoas querem ouvir alguma opinião, às vezes, só querem falar e que alguém as escute. Esse é um cuidado que merece a atenção do pesquisador, quando elege a História de Vida como metodologia a ser utilizada no estudo.

Essa fala de Spíndola e Santos (2003) acerca da metodologia história de vida vai ao encontro da consideração de Cipriani *et al.* (1983). Para eles, através das narrativas de sua vida, o indivíduo se preenche de si mesmo, se obrigando a organizar de modo coerente as lembranças desorganizadas e suas percepções imediatas: esta reflexão do si faz emergir em sua narração todos os microeventos que pontuam a vida cotidiana, do mesmo modo que as durações, provavelmente comuns aos grupos sociais, mas que, dentro da experiência individual, contribuem para a construção social da realidade.

Chizzotti (2006), também enfatiza que a história de vida é uma metodologia de pesquisa que privilegia a coleta de informações contidas na vida pessoal de um ou vários informantes. Ele mesmo salienta que essa metodologia valoriza a oralidade, as vidas ocultas, o testemunho vivo de épocas ou períodos históricos.

Nesse contexto, o processo de contar sua história de vida pode levar ao indivíduo com a síndrome compreender o próprio eu. De acordo com Thomson (1997, p.57), “ao narrar uma história, identificamos o que pensamos que éramos no passado, quem pensamos ser no presente e o que gostaríamos de ser [no futuro]”.

Nesse contexto, cabe ressaltar que a pesquisa qualitativa⁶⁴ tem sido valorizada, uma vez que trabalha com o universo de significados, representações, crenças, valores, atitudes, aprofundando um lado não perceptível das relações sociais e permitindo a compreensão da realidade humana vivida socialmente (GONÇALVES; LISBOA, 2007). Este universo que foi citado vai de encontro, diretamente, com os objetivos desta pesquisa.

Cabe ressaltar que as metodologias qualitativas vêm abrindo novas perspectivas para se pensar novas abordagens teórico-metodológicas que contemplem as duas figuras da modernidade: razão e sujeito (TOURAINE, 1994), bem como para estabelecer uma relação entre os dois pilares da sociedade: ação e estrutura (GIDDENS, 1989).

Nesse contexto, é importante dizer que trabalhamos nesse estudo com a pesquisa qualitativa numa abordagem sócio-histórica, porque nos preocupamos em compreender os fenômenos investigados, descrevendo-os e procurando as suas possíveis relações, integrando o social com o individual. A fundamentação desta pode ser observada em Vigotski, quando consideramos que todo conhecimento é sempre construído na interrelação das pessoas. Desse modo, produzir conhecimento a partir de uma pesquisa é, pois, assumir a perspectiva da aprendizagem como processo social compartilhado e gerador de desenvolvimento (FREITAS, 2002).

É nesse contexto de dialogismos, a partir de um olhar sócio-histórico da realidade investigada que a história de vida emerge. Utilizamos-la porque é um método científico com toda força, validade e credibilidade de qualquer outro método,

⁶⁴ Cabe dizer que estamos fazendo pesquisa qualitativa e, nesse momento, é importante destacar que ressalvamos os inúmeros pontos positivos desse fazer metodológico. Não estamos, em momento algum do texto, preocupados em valorizar a metodologia qualitativa em detrimento das metodologias quantitativas. Entendemos que cada metodologia se adequa a um objeto de pesquisa, no nosso caso, a natureza que mais se adequou para o alcance dos objetivos propostos foi a qualitativa.

sobretudo porque revela que por mais individual que seja uma história, ela é sempre, ainda, coletiva, mostrando também o quão genérica é a trajetória do ser humano (SILVA *et al.*, 2007).

Corroborando com o que já foi exposto, Gaulejac (2005) nos conta que o objetivo do método da história de vida é ter acesso a uma realidade que ultrapassa o narrador. Isto é, por meio da história de vida contada da maneira que é própria do sujeito, tentamos compreender o universo do qual ele faz parte. Isto nos mostra a faceta do mundo subjetivo em relação permanente e simultânea com os fatos sociais (BARROS; SILVA, 2002).

Vale lembrar que nesse estudo pesquisamos os fatos considerando as minúcias, os resquícios. Nesse sentido, Vigotski (2004), no texto Método de investigação, chamou a atenção para a necessidade da valorização cotidiana de um processo e as possibilidades do conhecimento científico produzido a partir de um fragmento ou resíduo ou vestígio. Podemos, dessa forma, desenvolver pesquisas na perspectiva sócio-histórica, atrelando os pressupostos vigotskianos ao pensamento do paradigma indiciário de Ginzburg. Entrelaçando ao que já foi exposto, cabe ressaltar que

o paradigma ou método indiciário é sistematizado e proposto por Ginzburg (1989), tendo emergido por volta do final do século XIX, no âmbito das ciências humanas, e ocupa-se de explicar pormenores que guardam expressiva carga de significado sobre a realidade da qual fazem parte. O que caracteriza esse saber é a capacidade de, a partir de dados aparentemente negligenciáveis, remontar a uma realidade complexa não experimentável diretamente (GINZBURG, 1989, p. 152).

Como se pode perceber, a procura dos vestígios, dos resíduos e dos fragmentos aliados ao paradigma indiciário (GINZBURG, 1989) tem se apresentado como possibilidade promissora para o estudo dos processos de constituição do sujeito e da produção da subjetividade, pois permite a compreensão histórico-cultural e semiótica dos processos psicológicos.

Assim, o paradigma ou método indiciário de Ginzburg nos auxiliou a fazer pesquisa na perspectiva sócio-histórica, com a utilização da metodologia história de vida, uma vez que alguns pormenores, num contexto global, serviram como base para

compreendermos os processos de formação da constituição identitária de um sujeito com uma síndrome, levando em conta o meio social e os aspectos culturais. Nesse sentido, cabe destacar que:

O objetivo fundamental da história de vida foi sempre o de penetrar, pelo interior, uma realidade que ultrapassa o narrador e a modela. Pelo fato dessa técnica se colocar no ponto de interseção das relações entre o que é exterior ao indivíduo e o que ele traz no seu íntimo (o social e o individual) busca-se, através dela, apreender o socialmente vivido, o sujeito em suas práticas, tentando perceber de que maneira ele aborda as condições sociais que lhe são particulares (FERNANDES, 2010, p. 29).

Posto isso, é importante dizer que a partir da história de vida, conseguimos adentrar na vida do sujeito pesquisado, estabelecendo relações entre o social e o individual e buscando as miudezas, os pormenores que nos darão, do processo, um visão mais completa, mais global. Nesse caminho, a história de vida é uma metodologia que possibilitará o alcance de todos os objetivos que alicerçam a perspectiva sócio-histórica. E a partir do paradigma indiciário de Ginzburg, conseguimos buscar indícios, pistas, que, mesmo aparentemente insignificantes, são detalhes esclarecedores de uma dada realidade (GINZBURG, 1989).

Em suma, percebe-se que na contemporaneidade os sujeitos, sejam eles de qualquer faixa etária, sempre têm algo para relatar, para ensinar e descrever. Valorizar as subjetividades e peculiaridades é valorizar o ser humano como ser produtor de cultura, de saber. Desta forma, o procedimento metodológico escolhido foi o mais indicado para valorizar os aspectos anteriormente expostos. No contexto dessa metodologia, Silva *et al.* (2005) enfatizam que mesmo no contexto da cultura contemporânea, a heterogeneidade marca os gêneros discursivos de crianças, jovens e adultos, marca os modos de apropriação e produção da linguagem. Analisar, identificar e problematizar estes discursos é tarefa importante da pesquisa.

6.3 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

De acordo com Fraser e Gondim (2004), a relação intersubjetiva, entrevistador e entrevistado, é de fundamental importância para permitir o acesso aos significados atribuídos pelas pessoas aos eventos do mundo. Pensando nessa questão, no presente estudo utilizamos para coleta de dados, as entrevistas. De acordo com

Michel (2009, p. 68) “uma entrevista é definida como um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de um determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional”. Esta mesma autora disserta que uma entrevista é considerada um instrumento de excelência da investigação social, pois estabelece uma conversação face a face, de maneira que é proporcionado ao entrevistado, verbalmente, a informação necessária.

Ainda com relação às entrevistas, Freitas (2002) nos diz que estas ferramentas, na pesquisa qualitativa de cunho sócio-histórico, também são marcadas pela dimensão social. Elas não se reduzem a uma troca de perguntas e respostas previamente preparadas, mas são concebidas como uma produção de linguagem, portanto, dialógicas.

Quanto ao tipo de entrevista, foi utilizada a entrevista despadronizada ou semiestruturada haja vista que esta, segundo Michel (2009), concede ao entrevistado uma liberdade para desenvolver cada situação em diferentes direções que ele julgar adequada. Neste tipo de entrevista se permite explorar uma questão de forma mais ampla, de modo que se diminua a rigidez das entrevistas, como corrobora Kramer (2008, p. 27): “a rigidez na estruturação da entrevista pode inibir a memória e o fluir das ideias do entrevistado, ficando as respostas reduzidas, sem continuidade e sem eco no interlocutor”.

Laville e Dione (1999) definem a entrevista semiestruturada como uma série de perguntas abertas, feitas verbalmente em uma ordem prevista, mas na qual o entrevistador pode acrescentar perguntas de esclarecimento. É importante dizer que, nesse tipo de entrevista, o pesquisador e o entrevistado possuem voz ativa e mais liberdade para se expressar.

A utilização de entrevistas semiestruturadas se fez necessária, uma vez que estas deram maior liberdade aos entrevistados, ou seja, a voz do indivíduo que foi pesquisado foi ouvida na íntegra.

A entrevista utilizada foi um tipo de semiestruturada denominada entrevista biográfica, uma vez que esta permitiu uma quebra da clausura acadêmica que a

transformava em simples suporte documental, em pesquisa social e histórica, propiciando desvelar a riqueza inesgotável do depoimento, como fonte não apenas informativa, mas, sobretudo, como instrumento de compreensão mais ampla e globalizante do significado da ação humana, de suas relações com a sociedade organizada, com as redes de sociabilidade, com o poder e o contrapoder existentes, e com os processos macroculturais que constituem o ambiente dentro do qual se movem os atores e os personagens deste drama ininterrupto – sempre mal-decifrado – que é a História Humana (ALBERTINI, 1990 apud CASSAB; RUSCHEINSKY, 2004).

Cabe salientar que no roteiro da entrevista biográfica (Apêndice A) estavam presentes apenas algumas perguntas norteadoras e disparadoras, a fim de que o entrevistado não fosse influenciado pela própria pergunta. Por fim, ressalta-se que o procedimento de coleta de dados deu margem à subjetividade do sujeito, a fim de que se conhecesse uma rica e real história de vida de um sujeito com síndrome de Klinefelter no nosso Estado. Nesse contexto, é importante dizer que fizemos adaptações das perguntas ao estilo individual dos sujeitos, levando em conta as peculiaridades/subjetividades de cada entrevistado.

Destacamos que nesse estudo o sujeito foi ouvido utilizando a linguagem para além da fala⁶⁵. Isso porque ele não possui uma fala articulada, mas sim um conjunto peculiar de linguagem que mistura gestos, palavras desarticuladas e palavras próprias, o que Vigotski (1994) chama de forma primária da linguagem. Para que o entendimento dessa linguagem ocorresse, no primeiro encontro, tivemos apoio da mãe para estabelecer a ponte entre a linguagem e o significado. A partir do segundo encontro, já conseguimos entender a maioria das particularidades da linguagem do pesquisado.

Nesse contexto, cabe dizer que para se entender os detalhes da história de vida desse sujeito, é importante delinear como os dados foram colhidos. Ao

⁶⁵ Ramon apresenta uma fala desarticulada. Para entendimento das suas colocações, recorreremos à interpretação de uma linguagem corporal- gestual (onde alguns 'símbolos gestuais' significam- dão sentido a algumas palavras 'soltas'). Considerando a perspectiva sócio-histórica escolhida para fundamentar nosso estudo, observamos os sujeitos a partir das suas potencialidades, assim, buscamos entender Ramon a partir da sua própria linguagem e não daquela mais adequada para o padrão cultural vigente.

entrevistarmos os sujeitos, gravamos todas as entrevistas e transcrevemo-las na íntegra, posteriormente, cortamos os trechos repetitivos e, em alguns casos, fizemos a correção ortográfica. Optamos por fazer a transcrição no dia seguinte para não nos esquecermos de nenhum resquício/detalhe importante da história de vida do sujeito. Analisamos os dados presentes nas transcrições, utilizando as falas integrais dos entrevistados ou narramos algumas situações, mantendo sempre a essência do texto original, para tornar a situação relatada mais breve. Por fim, cabe dizer que analisei os dados estabelecendo pontes entre as falas dos pesquisados, as minhas impressões/considerações e os postulados dos teóricos por nós utilizados.

6.4 CONHECENDO O SUJEITO DO NOSSO ESTUDO

O sujeito pesquisado no presente estudo foi um indivíduo⁶⁶ com a síndrome de Klinefelter. Sujeito esse que está inserido na escola comum (na modalidade EJA), que tem voz e vez (que foi ouvida e percebida nesse estudo), que não deve ser referido como um sujeito anormal e medicalizado, mas um sujeito de direitos e deveres. Esse sujeito possui uma voz singular e uma história de vida peculiar que foram ouvidas, compreendidas e entendidas a partir das narrativas de vida de diversos sujeitos: Do próprio Ramon, da sua mãe Marlene⁶⁷, da professora da APAE Arlete, da professora regente da EJA Karina e da professora do AEE, Lisa. Estas narrativas, juntas, foram peças fundamentais para a montagem da história de vida de Ramon. Compreendemos, portanto, a subjetividade de Ramon que é singular na coletividade.

Como chegamos a este sujeito? Durante o XIII Seminário Capixaba de Educação Inclusiva, apresentamos um trabalho sobre a Síndrome de Klinefelter, ainda de revisão de literatura, e devido ao desconhecimento acerca das peculiaridades da síndrome, muitas foram as pessoas que visitaram o nosso banner. Em certo momento, uma terapeuta ocupacional que visitava o nosso banner, disse que conhecia um sujeito com a síndrome e que iria passar o contato da mãe dele, Marlene. No mesmo dia, devido à dificuldade de encontrar o sujeito da nossa pesquisa, ligamos para Marlene e ela muito receptiva, aceitou participar do estudo. Desde o primeiro momento, Marlene nos disse que participar dessa pesquisa é

⁶⁷ Os nomes Marlene e Ramon são verdadeiros e a utilização destes nessa pesquisa foi autorizada. Os demais nomes, incluindo os nomes das professoras, do pai de Ramon e da escola são fictícios.

fundamental para ajudar outras pessoas que possuem a síndrome! Ficamos muito felizes com esta fala da mãe! Nesse contexto, destacamos que o motivo que faz Marlene participar desse estudo é o mesmo que nós temos para fazer essa pesquisa: Potencializar 'novos possíveis' nas escolas, nas outras pesquisas acerca dos sujeitos com síndromes e, principalmente, nos outros sujeitos com a Síndrome de Klinefelter.

O nome do sujeito de nossa pesquisa é Ramon. Reside em Domingos Martins, que é uma cidade da região serrana do Espírito Santo, com população majoritariamente descendente de alemães e pomeranos. Frequentou a escola comum até a terceira série do ensino fundamental e possui atualmente 22 anos. Frequenta regularmente a APAE de Domingos Martins, mas não frequentava desde os 15 anos a escola de ensino comum, até que no ano de 2013, retomou os estudos na EJA, juntamente com sua mãe⁶⁸. Não foi alfabetizado e possui muita dificuldade em se comunicar devido às dificuldades cognitivas associadas à sua síndrome.

Acerca da raridade da síndrome de Ramon, é importante ressaltar que, de acordo com o Censo Demográfico (IBGE, 2010), a população do município de Domingos Martins é de 16094 (Homens) e 15753 (Mulheres). Utilizando Ramon (único⁶⁹ sujeito com a síndrome de Klinefelter da população masculina no município), conseguimos chegar à conclusão de que a incidência da síndrome na população do município é de 0,0062% ($1/16094 \times 100$). Esse valor demonstra o quão rara a síndrome é.

Trazemos, nesse momento, algumas características⁷⁰ do Ramon...

É um rapaz muito ativo. É um pouco nervoso em casa, se observar a hora de sair e a mãe não saiu... Começa a reclamar ansiosamente e dependendo da situação, começa a chorar.

⁶⁸ A mãe voltou a estudar porque tinha cessado os estudos prematuramente e porque iria ter que levar e ficar na escola esperando o Ramon. Segundo relato dela: "Uniu o útil ao agradável!".

⁶⁹ Único sujeito diagnosticado e que tomamos ciência a partir de nossas pesquisas.

⁷⁰ Essas características foram observadas por nós nos momentos das entrevistas.

Gosta de estudar! Gosta de ir à APAE e, atualmente, adora ir à EJA à noite, principalmente porque é novidade. Gosta de ir para a igreja e passear sempre com os pais.

Dá-se muito bem com as pessoas, mas como Marlene nos diz, tem uma personalidade forte! Se não for com a “cara” de alguém... Não conversa e nem olha! Parece que percebe o preconceito!

Tem um imenso carinho pelos pais. Possui ursos de pelúcia e gosta de colecioná-los. De vez em quando, ao ficar nervoso, destrói um urso ou outro, mas gosta muito de tê-los.

Só gosta de trabalho em grupo, não gosta de fazer atividades sozinho. Não gosta de ficar em ambientes fechados, gosta de liberdade. Gosta de dançar, de viajar, de “focar” (de acordo com nossas percepções e do relato da mãe) e controla os horários de saída e chegada em casa, bem como os horários de lanches, de almoço e de jantar.

Possui uma ótima memória fotográfica, tanto que, segundo a mãe nos disse, sabe o número das placas dos carros de diversas pessoas desconhecidas. No que tange ao exposto, vale destacar que o rapaz logo percebeu que o Rogério tinha trocado de carro, em uma visita que fizemos.

6.4.1 Aspectos fenotípicos e genotípicos do Ramon

Possui pernas com distribuição de pelos normais, apresenta barba (mesmo que não muito cheia), possui pomo-de-adão⁷¹ bem desenvolvido no pescoço. Não apresenta alta estatura. Os braços não são mais longos do que o esperado num homem sem a síndrome, nele, os braços (do ombro até a ponta do dedo médio), medem 75

⁷¹ O pomo-de-adão, uma projeção presente no pescoço dos homens, é o nome popular dado à cartilagem tireoide, uma das oito que compõem a laringe, onde se localizam as cordas vocais. A função dessa cartilagem tireoide é proteger as cordas contra eventuais acidentes (batidas, cotoveladas, socos, etc.). Todas as pessoas possuem essa cartilagem, inclusive as mulheres, no entanto, nos homens, ela aparece mais por ter um ângulo mais agudo, enquanto nas mulheres, o ângulo é mais aberto (arredondado), a cartilagem não aparece tanto. O crescimento agudo da cartilagem é determinado por hormônios, principalmente a testosterona.

centímetros. Ramon não apresenta dificuldades de relacionamento com as outras pessoas.

É importante dizer que o fenótipo de Ramon difere bastante do que é esperado para a Síndrome de Klinefelter, segundo as descrições da síndrome na literatura médica. O exposto pode ser explicado pelo mosaicismo cromossômico (genótipo), ou seja, os seus tecidos biológicos são formados por grupos celulares normais (cada um com 46 cromossomos) que representam 79% e por grupos de células com 47 cromossomos (com um cromossomo X extra numérico), que totalizam 21%. Isso nos mostra que existem variações dentro da síndrome e que não devemos generalizar as características da síndrome a todos os sujeitos. Além dessa explicação, biologicamente falando, o meio ambiente age sobre todos os seres vivos de uma forma distinta, bem peculiar. Assim, mesmo que Ramon possuísse todas as células com um cromossomo a mais, possivelmente, não teria todos os caracteres descritos nos estudos médicos (APÊNDICE C).

7 A TRAJETÓRIA DE VIDA DE UM SUJEITO COM A SÍNDROME DE KLINEFELTER

O drama da vida é maior e mais complexo do que o texto produzido (CALVINO, 1998).

Certamente o presente estudo, o texto que foi construído por nós, não chega nem perto da complexidade e da importância do que é ser Ramon, tendo em vista as vastas teias que foram tecidas por Ramon e seus pares. Tentamos, no entanto, mostrar um pouco da história de vida desse sujeito a partir do olhar dele, do olhar do outro e também a partir do nosso olhar⁷². A história de vida dos sujeitos com deficiência tem muito a nos mostrar... Muito a nos dizer... Muito a nos ensinar...

Ramon, sujeito de nossa pesquisa, possui alguns limites orgânicos que foram impostos pela síndrome de Klinefelter. Dentre esses limites, é importante destacar a ausência da fala articulada. No campo da fala, podemos considerar que ele possui apenas um desenvolvimento primário.

Nesse sentido, no primeiro momento em que conhecemos Ramon, devido à fala bem peculiar desse sujeito, pensamos em ouvir a voz da mãe Marlene⁷³ e a partir daí, conhecer a trajetória de vida dele. No entanto, no primeiro encontro mesmo, passamos a ter um contato mais íntimo com ele e percebemos que apesar de a fala dele não ser articulada, poderíamos sim ouvir também a voz daquele sujeito, entendendo as nuances de sua linguagem peculiar.

Dessa maneira, nesse estudo, buscamos entender a trajetória de vida de Ramon, não somente a partir da mãe, mas pelas narrativas do próprio Ramon e das professoras que mantém intrínseco contato com ele. Tentamos conversar com o pai, mas não foi possível. Desse modo, conseguimos entender a subjetividade de

⁷² Essa metodologia permite que o pesquisador mantenha um contato mais intrínseco com os sujeitos pesquisados. Nesse sentido, em diversos momentos, apresentamos o nosso olhar a partir de uma situação descrita.

⁷³ Se assim o fizéssemos, estaríamos ouvindo a história de vida de Ramon a partir de apenas um olhar, uma única perspectiva. Como defenderemos mais adiante, nesse estudo, pretendemos defender a ideia dos múltiplos olhares sobre uma situação descrita, pois o 'meu' olhar necessita ser completado pelo olhar do 'outro'.

Ramon a partir das relações dialógicas que ele estabelece com os outros. Nesse sentido, concordamos com Vigotski (1997, p. 372) quando ressalta que “cada pessoa é em maior ou menor grau o modelo da sociedade, ou melhor, da classe a que pertence, já que nela se reflete a totalidade das relações sociais”.

É importante antever que, para tentar compreender o ser subjetivo Ramon, temos em mente que

a psicologia do homem cultural adulto se desenvolveu como resultado de uma evolução complexa que combinou pelo menos três trajetórias: a da evolução biológica desde os animais até o ser humano, a da evolução histórico-social, que resultou na transformação gradual do homem primitivo no homem cultural moderno, e a do desenvolvimento individual de uma personalidade específica (ontogênese), com o que um pequeno recém-nascido atravessa inúmeros estágios, tornando-se um escolar e a seguir um homem cultural adulto (VIGOTSKI; LURIA, 1996, p. 151).

7.1 RAMON NA CASA DA PROFESSORA ARLETE... CONHECENDO MELHOR A GÊNESE DE RAMON

Existem diversas maneiras de se contar uma história: começando com era uma vez ou fazendo uma autobiografia, mas o nosso objetivo não é esse! Iniciaremos nossos escritos sobre o Ramon a partir do olhar sócio-histórico. Observando o contexto no qual ele está inserido e a partir da relação que ele estabelece com os seus pares. Então, comecemos...

Quinta-feira Santa, logo no início da manhã às 8:00 horas. O sino da igreja luterana soa (com um som muito triste, que nos remete à Paixão de Cristo). Nós estávamos na casa da professora Arlete, quando Ramon observa o soar e pergunta à Marlene:

Ramon: - *Mãe, quem morreu?*

Marlene, ao responder, nos mostra de uma vez por todas que não trata o filho como uma “criancinha” ou um “tadinho”:

Marlene: - *Ah... Ramon... É o sino da igreja! Hoje é quinta-feira Santa... É isso!!! Ninguém morreu não!!!*

Ele balançou a cabeça e logo entendeu...

Dessa simples situação, já tiramos algumas reflexões... Enxergamos um Ramon que é ativo e que sofre ação da mediação simbólica... Pois o soar (triste) do sino o faz lembrar da morte. Admitimos, assim que o funcionamento da mente é social e Ramon, um ser histórico, cultural, simbólico, como defendem Vigotski, seus seguidores e Mikhail Bakhtin (PADILHA, 2000).

Além disso, observamos uma mãe de um sujeito com deficiência que foge daquele padrão esperado da “mãe super protetora”. Ela responde rapidamente ao filho e logo desconversa.

Esta foi nossa primeira visita. Nessa quinta-feira santa chuvosa, dia 28/03/2013, visitamos⁷⁴ Ramon, Marlene e a professora da APAE, Tia Arlete. Neste dia, visitaríamos Ramon no sítio. Porém, devido à chuva intensa, fizemos a primeira visita ao Ramon na casa dessa professora, porque a casa dela é no centro da cidade de Domingos Martins, isso facilitou nosso acesso. Passamos a manhã toda com Ramon, Marlene e Arlete.

Nessa primeira visita, observamos alguns materiais produzidos por Ramon na APAE e durante as sessões com o fonoaudiólogo. O que percebemos nas atividades foi um padrão que não se modificava... As mesmas atividades sempre! E, principalmente, infinitas atividades com palitos de fósforo colados. Nessa visita, percebemos também que a professora Arlete acompanha o Ramon desde a sua inserção na escola comum.

Logo no início de nossa conversa, Marlene nos forneceu o laudo médico que demonstra o resultado do cariótipo: Síndrome de Klinefelter (47, XXY com mosaicismo cromossômico). Nesse momento Marlene ressalta: Este é o exame principal do Ramon! Ela exclamou: “A peça fundamental de tudo é isso daqui”. Quando lemos: *Conclusão: Cariótipo compatível com a síndrome de Klinefelter*,

⁷⁴ Utilizarei a 1ª pessoa do plural porque em todas as visitas a campo, o professor Rogério Drago me acompanhou.

percebemos que o sujeito a ser pesquisado estava ali em Domingos Martins. Isso nos emocionou e nossa emoção chegou até à mãe.

Tomamos café e desde as primeiras conversas, para além das entrevistas, tomávamos nota dos comportamentos de Ramon. Neste primeiro dia, observamos uma preocupação do Ramon de estar junto conosco, de ser prestativo e de oferecer comida às visitas. E a partir dessas primeiras observações, o tentávamos compreender a partir dos outros... Quem também tinha essa preocupação... De estar junto, de servir bem? Tanto Marlene, quanto Arlete, pessoas que convivem corriqueiramente com Ramon, os seus PARES, os OUTROS.

Além disso, percebemos que ele ficava sempre deslizando um graveto por entre os dedos⁷⁵, que ele emitia sons característicos e que possuía um urso de pelúcia e que não desgrudava dele por nada⁷⁶!

Ramon, em 2013, era um rapaz que possuía 22 anos, cabelo castanho claro, 1,68 metros de altura, olhos azuis, pele clara e 61 quilogramas. Apresenta barba (com pelos espaçados), possui pelos nas pernas e nos braços, conforme o esperado para o sexo masculino. Nasceu no dia 22 de abril de 1991 no município de Domingos Martins-ES. Seus pais já eram casados quando a mãe dele engravidou. Na ocasião de seu nascimento, seu pai possuía 33 anos e sua mãe, 26 anos. Com relação ao seu nascimento, a bolsa da mãe rompeu num domingo (dia 21 de abril de 1991) à noite, às 22 horas. Porém, o médico da família encontrava-se impossibilitado e não pôde fazer o parto. Como resultado dessa impossibilidade, o parto só ocorreu no dia seguinte, dia 22 de abril, entre as 15:00 e 16:00 hrs. A mãe relatou que já estava praticamente sem líquido e que já estava sangrando, no momento que seu filho nasceu, isto porque antes do parto dela o médico teve que fazer um outro. Ou seja, o parto de Ramon foi prolongado e atípico.

⁷⁵ Ramon até apresenta calos nos dedos por mexer sempre com alguma coisa (pedaço de folha, galho pequeno, etc.). Possui até calos nos dedos decorrentes dessa 'mania'. A mãe disse que ele nunca para de mexer, desde a infância.

⁷⁶ Essas características que nos remetem a "tiques" são descritos na literatura como padrões para a síndrome. Muitos indivíduos com a síndrome possuem esses "tiques".

Ramon nasceu com 2,450Kg e 45,5 cm. Sua mãe nos contou que ele era “*muito curtinho e magrinho!*” Era, portanto, uma criança pequena e magra, mas tinha saúde normal de acordo com a observação médica. A mãe relatou que, após alguns dias, o seu filho começou a engordar e a desenvolver bem.

Cabe ressaltar que Ramon não mamou, não devido à ausência de leite materno, mas a mãe relatou que o filho parecia ter nojo dessa forma de alimentação. Assim, passou a tomar mamadeira desde recém-nascido, tomava *Nestogeno* e se desenvolveu bem. Como a mãe destacou: “*Em poucos dias, as ‘valinhas’ do corpinho do Ramon ficaram cheias e ele ficou bem gordinho*⁷⁷!”.

Porém, com o tempo, com 1 ano e 06 meses de idade, os pais e os familiares observaram que Ramon era muito “molinho”, ou seja, não sentava, não andava, nem vocalizava. Perceberam que existia um hipodesenvolvimento. A mãe relatou que “*Ele sempre ficava molinho. A gente sentava e ele caia para um lado, caia para o outro. Não tinha movimentos como uma criança tinha que ter...*”.

Nesse sentido, Marlene, devido a sugestões de amigos e parentes, resolveu mudar de pediatra, haja vista que o médico anterior parecia não se preocupar com seu hipodesenvolvimento, ele dizia sempre: “*Ramon está ótimo!!! está gordinho... cada criança tem o seu tempo de desenvolvimento!*”. Então, Marlene, desconfiada do médico, passou a levar Ramon, após um ano de idade, para ser atendido com um profissional de saúde no município de Vila Velha/ES. Este médico, o encaminhou para um neuropediatra e para um fisioterapeuta. Disse: “*Mãe: Ramon tem uma boa saúde, mas necessita de ESTIMULAÇÃO! Ele não tem nada... Não é DOENTE! Ele não precisa de remédio, não precisa de nada, ele precisa de estimulação*”. A mãe relatou que esse pediatra ressaltou sobre a importância de um acompanhamento numa instituição especializada como a APAE ou PESTALOZZI. Nessa época, ele possuía aproximadamente 02 anos.

Durante esse período, Marlene relatou que *ele “engatinhava, ele ia de joelho, se arrastava, ia se movimentando do jeito que ele podia. E com dois anos e quatro*

⁷⁷ Marlene nos contou que Ramon nunca teve restrições na alimentação desde a infância. Sempre comeu bem e a sua alimentação é bem diversificada.

meses, ele começou a dar os primeiros passos". Nesse período, observamos que o sujeito, através de outros caminhos, passou a compensar o que Vigotski (1997) chama de 'defeito'.

Devido à intensa estimulação dada na Pestalozzi, Ramon deu seus primeiros passos com dois anos e quatro meses. Fazia atendimento na Pestalozzi e não tomava nenhuma medicação. Era acompanhado com um fonoaudiólogo, com uma psicóloga e com outros especialistas. Apresentava um desenvolvimento gradual e lento, devido ao intenso processo de estimulação. Frequentou a instituição Pestalozzi dos três aos sete anos no município de Marechal Floriano.

No ano de 1998, começou a frequentar a APAE no município de Domingos Martins. Cabe destacar que ele, nesse contexto, possuía sete anos. Ramon, somente passou a frequentar a APAE nesse ano porque foi o ano de inauguração dessa instituição no município. Nesse processo de conquista da APAE no município, Marlene e Arlete, professora de Ramon, tiveram extensas contribuições. Houve muita mobilização das famílias dos sujeitos com deficiência do município e de professores para que a APAE fosse instalada. Sob a ótica de Marlene, a porta principal para o desenvolvimento de Ramon foi a conquista da APAE no município. Cabe destacar que inúmeras pessoas eram contra a criação dessa instituição no município, por conta do preconceito e da falta de conhecimento. Achavam que era uma escola para "doidos" e "abobados", que representava uma ameaça para os cidadãos ditos normais.

Durante esse intenso processo de mobilização, Marlene resolveu tirar a sua carteira de motorista e passou a levar Ramon a todos os espaços necessários, não dependendo mais diretamente dos outros. Ela nos contou que:

Nesse meio tempo, o Ramon ficou um pouco paradinho (sem fazer alguns atendimentos) porque eu tive que resolver... E como a gente mora lá na roça, tive que ir à Vitória para tirar a carteira. Meu marido tinha que trabalhar, alguém tinha que colocar o pão em cima da mesa, né? E a gente gastava muito com tudo particular. Ai eu peguei e falei assim: Não, eu vou aprender a dirigir... Consegui minha carteira, peguei meu fusquinha que eu tenho ele até hoje... Como eu já falei que na roça tem que ter esse tipo de carro (MARLENE)!

Esses dados indicaram que Ramon potencializou algumas características e ações na vida de Marlene. Se Ramon não tivesse a síndrome ou não tivesse nascido (com todas as suas características), talvez Marlene nunca dirigiria veículos ou voltaria a estudar. No início, foi um pouco difícil, mas hoje ela percebe que a necessidade que a obrigou a se desenvolver foi crucial para a constituição dela como pessoa.

Quanto à escola comum, Ramon frequentou pouco. Iniciou esse processo de estudo no ano de 1997, quando possuía seis anos. No que tange à escola de rede privada, Ramon não se adaptou bem. A mãe disse que a inclusão não ocorreu, de fato. Além disso, na época da inserção de Ramon, havia muito preconceito por parte das famílias dos indivíduos sem deficiência. Marlene ressalta que muitos pais não queriam que os filhos deles estudassem com um menino que babava e que beliscava os outros.

Diante do exposto, Marlene resolveu tirar seu filho da instituição privada e matricular Ramon na escola pública. Matriculou seu filho na escola polivalente. Com 6 anos estava na 1ª série e a sua primeira professora na escola comum foi a Arlete⁷⁸. Adaptou-se bem, a mãe estava satisfeita com o trabalho na escola pública. Na fala da mãe, percebe-se a importância da escola para a socialização, uma vez que Ramon não avançava muito na fala e não conseguia escrever. Ela disse: *“A escola só era importante para a socialização! Ramon tinha uns coleguinhas e interagiu com eles... Mas, nas aulas... Era deixado de lado, quase sempre...”*.

Nesse sentido, criticamos a socialização por si só, que ocorre em diversos espaços destinados à educação e não apenas à socialização! Para socializar... Existem diversos espaços... Praças, praias, shoppings, aniversários, encontros de parentes e amigos. Agora pensar na escola como um ‘lugar comum’ de socialização ou integração é um perigo, pois nos contextos onde só ocorrem esses processos, a inclusão não ocorre de fato e muitos pais acabam só matriculando na escola comum para ter direito ao AEE, à APAE, como foi o caso de Ramon. Nesse mesmo caminho, não podemos confundir e nem concordar com a confusão dos termos inclusão, socialização ou integração. Estes dois últimos se baseiam no princípio de

⁷⁸ Depois da inauguração da APAE no município, Arlete começou a trabalhar somente na APAE. Assim, desde os primórdios da escolarização de Ramon, Arlete esteve presente.

que quem deve mudar é o aluno para se adequar à escola, do modo como esteja instaurada, independentemente de suas capacidades físicas, mentais, sensoriais e intelectuais (DRAGO, 2011).

Ramon frequentou regularmente até a 3ª série do ensino fundamental. A mãe relatou que ele reprovou algumas vezes. A partir daí, passou a ficar muito agressivo e como estava mais velho que os demais a mãe relatou que ele se sentia um “peixe fora d’água”. Devido às oscilações nas taxas hormonais, na puberdade, Ramon passou a ficar mais ainda agressivo... Batia em alguns colegas, beliscava os outros, machucava-se e isso foi se constituindo numa rotina. Assim, a mãe resolveu tirá-lo da escola de ensino comum. Sempre o matriculava para manter o direito de frequentar a APAE, mas não levava Ramon para a escola de ensino comum. Marlene relatou que seu filho frequentou regularmente a escola comum, o polivalente, no período de 1998 até o ano de 2000.

A partir desses picos de agressividade, Marlene passou a levá-lo intensamente em alguns especialistas como psiquiatras e psicólogos. Ela relata que durante o período de 14 a 16 anos, chegou a tomar *12 COMPRIMIDOS E MEIO POR DIA*. Ela relata que “*Esse foi o período mais crítico!*”. Na atualidade, toma 04 comprimidos pela manhã.

De acordo com o relato da mãe,

ele mudou e muito depois disso (período mais crítico). Só que, depois disso, ele, assim, não teve mais aquela vontade de frequentar a escola. Só que era matriculado todos os anos (na escola comum), sempre frequentou a APAE. Na APAE, também teve alguns probleminhas... Tia Arlete tá aqui também de prova. De tá⁷⁹ beliscando, de tá batendo, de tá se agredindo e agredindo aos outros”.

É importante dizer que durante esses anos todos, Ramon nunca deixou de frequentar a APAE, sempre vai e, na maioria dos anos, foi aluno da professora Arlete. De acordo com o relato dessa professora e da mãe, Ramon gosta de movimento. Gosta de dançar, contar “focas” dos conhecidos e familiares e gosta de pintar e jogar. Não gosta de fazer nada sozinho, tanto que o atendimento, clínico

⁷⁹ Nas falas da mãe, conservei a maneira com a qual ela se expressou.

ou pedagógico, sempre é realizado em duplas ou grupos. Ele também não gosta de fazer a parte clínica da APAE (fisioterapia, por exemplo) em salas fechadas... Só gosta de estar em espaços abertos⁸⁰! Ramon queixa-se quando a “tia Arlete” falta e reclama quando faz algo sozinho.

Até o ano de 2012, esteve matriculado regularmente na escola comum, apesar de não estar frequentando. Contudo, no ano de 2013, a mãe não conseguiu matriculá-lo. A escola alegou que Ramon já é maior de idade e que deveria estar inserido na EJA, além disso, se recusaram a matriculá-lo porque no ano de 2012 ele não havia frequentado regularmente. Diante do exposto, a mãe conseguiu mantê-lo na APAE uma vez por semana e juntamente com algumas pessoas do município, passou a fazer uma grande pressão para conseguir a Educação de Jovens e Adultos. É importante dizer que, nessa entrevista, Marlene havia dito que iria correr atrás, junto a outras pessoas interessadas no município, da EJA para o Ramon.

7.2 RAMON NA APAE

Numa tarde chuvosa, dia 24 de junho de 2013, visitamos a APAE do município de Domingos Martins. Esta instituição foi fundada neste município no ano de 2003, assim, possui aproximadamente 10 anos de funcionamento. Atualmente, atende aproximadamente 80 pessoas.

Na APAE estavam presentes, no momento da entrevista, Ramon, Marlene e a professora Arlete.

A partir de relatos da professora da APAE e de Marlene, a mãe do Ramon, percebemos que a história da inclusão no município de Domingos Martins se confunde com a própria história de vida de Ramon. Isso porque a mãe de Ramon e a professora Arlete, que acompanhava Ramon desde a escola comum nos anos iniciais do ensino fundamental, participaram intensamente dos movimentos

⁸⁰ Nesse contexto, voltamos nosso olhar para os pares do Ramon, para sua construção sócio-histórica. Nessa entrevista, a mãe dele disse: “Quem gosta de ficar em local fechado? Eu odeio!”. Assim, observamos que Ramon apresenta comportamentos muito parecidos com os de sua mãe e isso também representa um indício, um registro de construção social.

indispensáveis à instalação da APAE no município e, mais recentemente, da conquista da EJA⁸¹ com AEE.

Ramon frequenta a APAE nos dias de terça e quarta das 13:00 hrs. às 15:00 hrs. No início desse ano (2013), frequentava apenas uma vez por semana, haja vista que este aluno não conseguiu se matricular na escola comum. Não conseguiu matrícula na escola comum por ter mais que 18 anos e por não ter frequentado, regularmente, as aulas no ano de 2012.

Em conversa com a professora Arlete, e a partir de nossas observações, constatamos que Ramon não consegue reconhecer todas as cores e reconhece o seu nome. A professora disse que Ramon “aprende, mas não fixa”. Durante muito tempo, ao se referir a cachorro, pronunciava “Vavau”. Arlete disse que agora na EJA Ramon fala CÃO, mas que não vê necessidade dessa diferença de nomenclatura!

A fala anterior da professora Arlete se distancia muito do que Gatto e Barroco (2009, p. 34, grifos nossos), à luz da teoria Histórico-Cultural, nos falam sobre o desenvolvimento das funções psicológicas superiores e do processo de humanização. Para as autoras,

com relação ao processo de humanização, medidas educacionais que priorizem o aprimoramento da consciência, da autorregulação da conduta e de outras funções psicológicas superiores (*LINGUAGEM*, pensamento, atenção voluntária, percepção e memória verbal) não poderão deixar de ser consideradas.

Nesse sentido, entendemos que Ramon não falava Cão pela falta de estimulação, ou seja, pelas experiências que não foram propiciadas. Esse nosso pensamento toma mais consistência ao lermos Góes e Smolka (2002, p. 99), quando enfatizam que

[...] não é o déficit em si que traça o destino da criança. Esse ‘destino’ é construído pelo modo como a deficiência é significada, pelas formas de cuidado e educação recebidas pela criança, enfim, pelas experiências que lhe são propiciadas.

⁸¹ Nessa entrevista, ficamos sabendo que Marlene conseguiu fazer o movimento necessário no município para a conquista da EJA para o seu filho. Como sempre iria ter que levá-lo, disse que se motivou a retomar os estudos.

Para realizar atividades de escrita na APAE, a professora relatou que sempre deve pegar na mão dele. Para organizar o seu caderno, colar as folhas e fazer os deveres de casa, sempre necessita do auxílio da professora e da mãe. Porém, em atividades que envolvem artesanato, música, jogo e dança, Ramon consegue se destacar melhor e não necessita de um acompanhamento muito direto. Nesse contexto, observamos que Ramon possui mais facilidade na escola nas atividades que costuma praticar em casa e que também observa os seus pares fazendo. Com relação à música e à dança, através da fala de Ramon, observamos que seus pais adoram dançar e ouvir forró. Assim,

torna-se necessário [...] termos clareza de que a constituição de um indivíduo é dada —... pelo modo como estabelece mediações com o mundo, pelo desenvolvimento das características objetivadas historicamente, e referendadas em diferentes épocas sob diferentes crivos (BARROCO, 2002, p. 3).

Na APAE, a professora desenvolve com o aluno atividades de escrita, pintura, artesanato. Trabalha com dança e música e este, adora, principalmente, essas duas últimas atividades descritas. Porém, para escrever no seu caderno, Ramon necessita de muito apoio da professora, dos colegas de classe ou mesmo da mãe (ao fazer os exercícios de casa).

A professora Arlete acompanha o Ramon desde a pré-escola na escola comum e diz que os profissionais desta instituição, na época, já cobravam da mãe um laudo, haja vista que percebiam algumas necessidades educacionais especiais nesse indivíduo. Cabe dizer que Ramon foi matriculado na escola particular, no entanto, a inclusão dele não se deu nesse espaço. O referido ocorreu não por conta dos colegas de classe, que interagiam com Ramon, mas devido à insistência dos pais que pressionaram a direção para que os filhos deles não estudassem com um sujeito considerado anormal. Na época, a mãe disse que os pais das crianças tinham tanto preconceito que, na época de inauguração da APAE em Domingos Martins, indagavam: “O que estes “doidinhos” irão fazer lá o dia todo?”

Acerca da indagação anterior, a mãe disse que nem respondeu: Virou para o outro lado e nem perdeu tempo. Eu, como pesquisador, também poderia dissertar imensos parágrafos acerca dessa visão tão cheia de preconceitos e falta de

informação, mas também não vou perder muito tempo... Para isso, a fala de Padilha (2000, p. 54) é bem eficaz: “A vida humana do deficiente é mais que a deficiência” e, parafraseando, nós diríamos que... Algumas visões humanas (preconceituosas e equivocadas) sobre a deficiência são infinitamente menores do que o *ser* sujeito com deficiência.

A mãe nos contou que até mesmo alguns parentes de sujeitos com algum tipo de deficiência não eram favoráveis à instalação da APAE no município. Podemos observar o exposto tendo em vista a conversa que teve com uma tia de um sujeito com deficiência, que surpreendentemente trabalha na educação: *“Eu falei (Marlene falando): Você que é da educação... Vamos nós... fazer um movimento para ver se a gente traz uma APAE para dentro do município, já que a gente precisa ir lá a Marechal na Pestalozzi?”* A Tia logo enfatizou: *“Eu hein, Marlene. Para quê isso? Nossos filhos não têm nada”*. Marlene retrucou: *“Eu sei! Eles não estão doentes, mas eles precisam de uma ajuda...”*.

Nesse sentido, criticamos a ideia dos mal informados e preconceituosos acerca dos sujeitos com síndromes ou transtornos globais do desenvolvimento. Quando não tratam esses como “doentes” que precisam de uma cura rápida, ignoram a deficiência porque para eles não tem jeito não, eles não irão aprender nada... Então para que Inclusão? Para que AEE? Para que APAE?

Ao perguntarmos para a mãe de Ramon sobre o desenvolvimento sexual dele, ela destacou que ele já teve ereção, mas com os medicamentos⁸² que começou a tomar desde os 15 anos, esta foi controlada.

Quanto à fala, a partir das pontuações da mãe, da professora e de acordo com nossas observações, constatamos que o aluno grava bem algumas palavras e consegue se comunicar com uma linguagem muito própria oriunda de uma mistura de palavras conhecidas, de sons não típicos da nossa língua e de uma linguagem gestual. Nesse contexto, concordamos com os postulados vigotskianos acerca da defectologia, quando é enfatizado que “qualquer defeito origina estímulos para a

⁸² Esses medicamentos fazem diminuir a libido.

formação da compensação⁸³” (VIGOTSKI, 1989, p. 5). No caso do Ramon, a linguagem gestual, somada às palavras desarticuladas e próprias do vocabulário dele, representam a compensação do que Vigotski chama de ‘defeito’.

A partir de relatos da mãe e das professoras, percebemos que Ramon, apesar de possuir uma série de ‘déficits orgânicos’, consegue dar conta de inúmeras ações e internalizar diversos comandos, simbolicamente. Através da placa de um carro, consegue reconhecer o dono do mesmo, nesse contexto, observamos que Ramon sabe reconhecer os números, mas não os escreve. A mãe relata também, ao se referir à atividade de Ramon, que ele é “dedo duro”, sempre denuncia quem bebe “pinga” demais, por exemplo.

A professora Arlete nos contou que Ramon sabe mexer bastante no computador e que trabalha com ele jogos de memória. Salientou que o aluno possui dificuldade de manusear o *mouse* e que ele é um pouco impaciente, às vezes.

Como desafio para trabalhar com Ramon, Arlete mencionou a dificuldade de alfabetizá-lo. O sonho de Marlene e da professora é a alfabetização de Ramon. Disseram que nunca desistirão. A professora disse que quando começou a trabalhar com Ramon, ele tinha de 7 a 8 anos e nessa época, ele não falava, não andava direito, tinha uma coordenação motora muito pobre e babava muito. Enfatizou que:

Muitas pessoas desistem! Eu nunca desisti do Ramon! Estamos juntos desde 1997 e acho que tudo é possível, desde que se acredite. Ele avançou bastante desde que chegou à APAE”. Hoje, percebo o Ramon como um menino feliz, carinhoso e ativo.

Em nossas observações de campo percebemos que Ramon apresenta alguns movimentos repetitivos- tiques e emite alguns sons graves, quando não está se comunicando com ninguém. Ele é ansioso no que tange ao horário de saída de alguns lugares, por exemplo, em uma de nossas visitas, quando deu 12:00 hrs. ele começou a perguntar as horas e fez sinal para irmos embora.

⁸³ A tradução é nossa, haja vista que o texto original está em espanhol.

Nesse contexto, cabe destacar que a professora Arlete nos contou que nunca havia ouvido falar sobre a síndrome antes de conhecer o Ramon. A partir do contato com ele, passou a ler alguns artigos na internet para se inteirar melhor das peculiaridades da síndrome.

Quando indagada sobre o que fizeram de específico na APAE com Ramon, Arlete destacou: *“Resolvemos trabalhar com ele em grupo. Tanto no clínico, quanto no pedagógico. A gente faz um trabalho em conjunto. E observamos que isso tá tendo um ótimo resultado com ele, entendeu? Por que rendem muito mais as atividades quando está em grupo”!*

Na semana anterior à entrevista, Arlete destacou que Ramon observou que muitos alunos haviam faltado à aula. Nesse contexto, ela disse que *“Ele ficou na minha sala e tinha uma criança só, por que tinham faltado algumas crianças. Ele disse: Ó titia, titia! Vou vazar! É tipo assim: um só não serve não... Vou embora!”*. Nesse sentido, destaco que o social e o cultural certamente superaram o biológico. Dizemos isso porque de acordo com a literatura biomédica, os sujeitos com a síndrome de Klinefelter são, muitas vezes, apáticos, tímidos e até “antissociais”, o que não é corroborado a partir do nosso estudo com Ramon. Assim, salientamos que ser tímido ou gostar mais do trabalho em equipe depende muito mais do meio social, da mediação através do outro do que do DNA, ou seja, daquilo que é meramente biológico.

7.3 RAMON NA ESCOLA COMUM

*Visita à escola que Ramon frequenta na modalidade EJA*⁸⁴

No dia 07/08/2013, no turno noturno, observamos Ramon na classe de ensino comum e no atendimento educacional especializado. Entrevistamos Lisa, professora do AEE e Karina, professora regente da turma. Além disso, observamos Ramon também na sala de aula. Nessa turma, estão matriculados 15 alunos que estão em

⁸⁴ Essa modalidade de ensino é ofertada na Escola ‘Ventino’ no turno noturno através do Programa Brasil Alfabetizado (que possui duração de 03 anos). Mais uma vez, a conquista da EJA nessa escola foi oriunda das pressões dos mais interessados: Os alunos. E, mais uma vez... Marlene e a professora Arlete fizeram parte desse movimento!

níveis diversos do processo de alfabetização. Infelizmente só uma professora trabalha com essa turma tão diversa.

A conquista da EJA se efetivou, há aproximados quatro meses⁸⁵, Ramon e sua mãe Marlene encontram-se matriculados e frequentam, efetivamente, a escola na modalidade da EJA. Estudam três vezes na semana: segunda, quarta e quinta das 18 às 21h30min. Ramon frequenta a mesma turma da mãe e recebe Atendimento Educacional Especializado- AEE, onde a profissional atua com o auxílio da informática educacional. Ramon já apresenta alguns avanços. Já sabe reconhecer seu nome, mexer no mouse e ligar o computador. *“Já até abre a porta da sala do AEE”* (Professora Lisa).

É importante destacar que Ramon ainda não foi alfabetizado, contudo, dentro das potencialidades desse sujeito, percebe-se que avanços ocorrem até o atual momento. Por exemplo, Ramon lida muito bem com os colegas, gosta de movimento de fazer trabalho em grupo. Na EJA, os trabalhos são direcionados desta forma, são trabalhos grupais, onde um auxilia o outro.

Nos tópicos a seguir, serão escritos os relatos sobre a conversa com as professoras da EJA.

7.3.1 Conversa com Karina, professora regente da turma da EJA.

A professora Karina trabalha com Ramon desde abril de 2013. Quando a entrevistamos, no mês de agosto, trabalhava com Ramon há quatro meses. Ela possui magistério e está concluindo o curso de pedagogia na modalidade à distância numa faculdade particular. Já trabalha lecionando há 12 anos. É alfabetizadora e diz amar a profissão.

Karina destacou que no que tange ao aspecto social, Ramon não tem dificuldades. Ele se dá bem com todos e a recíproca é verdadeira. Todos os alunos da turma

⁸⁵ Ramon e Marlene iniciaram o estudo na EJA no dia 22/04/2013 e entraram de férias no dia 12/12/2013. Em conversa por telefone, no dia 03/01/2014, Marlene nos disse que, nesse ano de 2014, continuarão com os estudos na EJA e que Ramon também continuará com o atendimento na APAE.

sabem das dificuldades dele e o ajudam de alguma maneira. Segundo a professora, ela observa que Ramon parece estar mais feliz agora que está devidamente inserido no grupo. Nesse contexto, é importante ressaltar que somente novas possibilidades de relações sociais virão a romper com a limitação e exclusão arraigados ao contexto escolar e social do aluno com necessidades especiais. Por meio de suas próprias ações, poderão ser geradas novas tramas sociais, entre elas, especificamente, novas tramas sociais escolares, que o considere e o compreenda como aluno possuidor não apenas de necessidades, mas sim de singularidades, como todo e qualquer sujeito (GONZALEZ REY, 2003).

Nesse contexto, cabe destacar a figura do Gerson⁸⁶, um amigo muito próximo cuja amizade se iniciou no contexto da EJA. Ele entende tudo o que Ramon fala, melhor do que as professoras, cabe destacar, e a amizade já se tornou tão intrínseca que Ramon até frequenta a casa dele. O que é interessante dessa amizade é destacar que Gerson é o integrante da turma cuja idade mais se aproxima da de Ramon. A mãe de Ramon nos relatou, o que tínhamos observado em nossas visitas, Ramon se aproxima melhor das pessoas adultas. Nesse sentido, podemos desmistificar a ideia de que os sujeitos com deficiência só possuem comportamentos infantis durante toda a trajetória de vida.

Com relação à dificuldade do processo inclusivo, a professora nos contou que não sabia nada sobre a síndrome e que conversou muito com a professora de AEE, Lisa. Disse que trabalham em consonância.

A primeira dificuldade encontrada foi a questão da fala. Destacou que nos primeiros dias de aula não entendia tudo que ele falava. Até hoje, devido ao pequeno tempo que trabalha com ele, necessita do apoio da mãe para entender algumas nuances da fala.

No que tange aos avanços observados, Karina elenca alguns avanços na fala, como algumas associações de palavras, além disso, já identifica melhor o dinheiro. Ela ressalta a importância dos “exercícios de independência”.

⁸⁶ Nome fictício do amigo de Ramon.

Para ela, a coordenação motora pobre de Ramon também é uma característica que o prejudica na realização das atividades. Nas atividades de pintura, por exemplo, ela relata que ele só realiza um tipo de movimento. Karina nos contou que ele só reconhece o seu nome e que para escrevê-lo, necessita de alguém para pegar na sua mão. Ou seja, Ramon não sabe escrever sozinho. Mas ela nos contou que *“independentemente da limitação do Ramon, penso que ele será sempre capaz de fazer as atividades da escola... desde que nos adaptemos a ele e não apenas o contrário...”*.

A fala anterior da professora converge com o que Moysés (2001, p.40) nos diz sobre a avaliação cognitiva dos sujeitos:

A avaliação cognitiva deve levar em consideração as suas condições concretas de vida: assim como o desenvolvimento das possibilidades de pensamento é histórico, o olhar dirigido às possibilidades de pensamento [...] necessita ser historicamente focalizado.

Apesar das limitações relatadas, a professora disse que não deu nenhuma limitação prévia a ele. Explica as atividades e deixa alguns colegas monitores o auxiliando. Evita deixar Marlene como a única monitora dele, mas sempre pede para que algum colega o auxilie, quando ele possui dificuldades. A professora disse que *“o outro colega é peça fundamental para o desenvolvimento do Ramon... Ele não gosta de fazer nada sozinho, tanto que nos primeiros dias de AEE, ele queria que a mãe ou o Gerson fossem com ele!”*.

A partir da fala anterior de Karina, somos levados a concordar com Padilha (2000, p.86) quando destaca que “a relação eu/outro é condição básica para a significação; ela surge no encontro...”. Nesse contexto, observamos que é a partir das relações dialógicas “eu/outro” que os indivíduos aprendem e se desenvolvem, isto porque “o homem é uma criatura social, e as condições socioculturais o modificam profundamente” (VYGOTSKI; LURIA, 1996, p. 220). Portanto, o espaço escolar deve representar um local propício para que essas relações se estabeleçam, assim, as atividades de monitoria ou de grupo precisam ser valorizadas e vistas como momentos de intrínsecas trocas.

Com relação ao laudo, a professora da EJA disse que demorou apenas 25 dias para chegar, mas já sabiam que Ramon apresentava a síndrome devido ao relato da mãe. Mas, não restringiu seu trabalho pela ausência do laudo, iniciou os trabalhos com Ramon observando suas principais dificuldades, tentando criar meios de superá-las.

Como avanços a partir de sua inserção na EJA, Karina ressalta que o aluno já consegue falar palavras um pouco mais elaboradas, em substituição de palavras bem típicas da infância que permaneceram inalteradas no vocabulário de Ramon. Na EJA, as professoras objetivam estimulá-lo no que tange a um amadurecimento de vocabulário e à busca por autonomia, seja em atividades práticas, quanto teóricas. Podemos ressaltar a substituição de “VAVAU” por CÃO e de “COCÓ” por GALINHA. Nesse processo, Ramon já consegue associar algumas palavras e já consegue identificar dinheiro, principalmente com as atividades de Lisa (no AEE).

Cabe também dizer, nesse momento, que Ramon já fala as palavras *cão* e *pão* corretamente, sempre faz as tarefas de casa (com o auxílio da mãe). Falou na sala de aula o *PA-PE-PI-PO-PU*.

Acerca da importância de inserção de Ramon na EJA, Karina destaca a questão da socialização para o processo de escolarização, a importância do outro no processo (trabalho em equipe), como o colega Gerson, que o ajuda em diversas atividades e já é um amigo muito próximo do Ramon. Nesse sentido, a fala da professora nos remete ao que Drago (1999, p. 118) já havia ressaltado:

Ao interagir com um colega ou adulto e sendo visto como aceito pelo grupo ao qual está integrado, o indivíduo tende a transformar-se de acordo com a característica que se mostrar mais marcante, ou seja, o indivíduo acaba por apropriar-se e adequar-se ou não àquilo que lhe é oferecido.

É importante dizer que a visão da professora acerca da inclusão escolar difere muito da observada pelos professores nos idos de 1980 e 1990. Padilha (2004, p. 34) nos conta que, ao entrevistar profissionais da saúde e educação, nesse período, ouvia exatamente isso: “Na classe especial, todos são deficientes e ele não se sentirá diminuído, vai ver que não é só ele que tem problemas e a família também fica mais

calma”. Acerca dessa visão, pensamos que está atrelada ao comodismo porque é muito mais fácil fechar o grupo homogêneo dos deficientes e cuidar deles naquele espaço, o que, aliás, é uma medida preventiva para evitar a “contaminação”. E, principalmente porque, desse modo, a família fica mais calma! Nesses discursos, se busca a comodidade e não se valoriza a diversidade.

Nesse mesmo caminho, Duarte (1993, p. 40), destaca que “... a realidade da vida cotidiana [...] apresenta-se [...] como um mundo intersubjetivo, um mundo que participa juntamente com outros homens”.

Além da socialização, Karina menciona a relevância de trazer para a sala de aula algumas situações que Ramon vivencia diariamente. Como exemplo, a professora destacou o reconhecimento do sistema monetário. Ela trabalhou em sala de aula e a professora de AEE foi à padaria (aula prática), como poderá ser visto no próximo item deste subcapítulo.

Para benefício da turma de Ramon, a professora elencou que a presença dele no contexto do grupo possibilita a aceitação do outro com suas diversas particularidades e diferenças.

Como desafio na inclusão, a professora destaca a dificuldade de alfabetizar “03 grupos” em níveis diferentes na mesma sala. Ela relata que na sala existe um grupo “alfabetizado”, um grupo “alfabetizando” (que possui 02 alunos com algum tipo de deficiência) e outro grupo formado por Ramon (que não sabe ler e escrever e que requer muita atenção e um trabalho bem diferenciado dos demais).

Ao observarmos o contexto da EJA na escola, percebemos que três dias na semana representa pouco perante uma turma tão diversa e atender todas essas diferenças em tão pouco tempo, não é eficaz. Outra crítica que fazemos é o pouco tempo que Ramon frequenta o AEE: apenas duas horas por semana e no horário de aula. Acreditamos que o atendimento em contra turno seria mais exitoso, uma vez que para esse aluno, os momentos em grupo⁸⁷ deveriam ser mais valorizados.

⁸⁷ Isso é justificado pelo fato de observarmos que Ramon não gosta de trabalhar individualmente e sim em grupo.

Observamos também que a professora deveria ter um profissional auxiliar dentro da sala de aula para trabalhar com esses grupos tão heterogêneos.

7.3.2 Conversa com Lisa, professora do AEE: Entendendo um ser subjetivo a partir do olhar do outro...

Lisa é professora do AEE na escola “Ventino”. Trabalha durante o dia, na mesma escola. Possui magistério e fez três períodos de pedagogia, mas trancou o curso. Atualmente, faz o curso de licenciatura em letras.

A professora possui grande experiência com alunos com deficiência visual. Lisa nos disse que, ao trabalhar com Ramon, ela era a deficiente e não ele, haja vista que ela nunca tinha ouvido falar na síndrome e porque nunca havia trabalhado com alfabetização. A partir do contato com ele, passou a ler sobre a síndrome de Klinefelter e se deparou somente com artigos da área médica. Teve dificuldade na leitura, mas achou algumas pistas sobre os possíveis déficits orgânicos dos sujeitos com essa síndrome.

Nesse contexto, cabe dizer que Lisa não focalizou no que ela leu sobre a síndrome. A professora nos alegou que, antes de iniciar o trabalho com o Ramon, nem quis conversar com a Tia Arlete, ação proposta por esta professora da APAE e por Marlene. Perguntei para ela então o porquê! Ela salientou que não queria começar um trabalho diferenciado com algumas marcas e estigmas do processo educacional anterior. Quis iniciar um trabalho da marca zero, para que não corresse o risco de focalizar em algumas restrições e supervalorizar algumas potencialidades.

Acerca do laudo, ela destacou que ele é importante, mas que cada sujeito é diferente. Disse que trabalha sem o laudo, observando o aluno e fazendo os “links” necessários. A professora ressaltou a importância de uma construção conjunta e não de uma receita pronta para trabalhar com cada síndrome. Nesse contexto, cabe destacar que a fala dela completa o nosso trabalho, haja vista que em momento algum essa professora pensou apenas no biológico, nas restrições e nos limites orgânicos ocasionados pela síndrome. Lisa pensou no Ramon para além do biológico, levando em consideração a sua construção social e cultural. Lisa ressaltou

em sua fala a importância de valorizar aquilo que Ramon traz de bagagem e a partir daí, planeja as suas aulas. Para ela,

devemos conhecer sobre a síndrome e construir juntos...eu e o Ramon. Não podemos vir com respostas prontas! Não aos preconceitos! Não me fale nada sobre Ramon... (pediu para Marlene não falar nada sobre o trabalho na APAE e para não marcar um horário com a Tia Arlete, antes que ela conhecesse o Ramon por si só). Quero conhecer para construir... Não às respostas prontas!

A fala anterior de Lisa está alicerçada nos pressupostos sócio-históricos. Isto porque é no perpasso subjetividade social e subjetividade individual que a singularidade dos sujeitos deve ser considerada, e somente assim, com o realce de seu desenvolvimento, como sujeito individual, é que poderão ser geradas novas redes de relações sociais, que poderão atuar na transformação das redes anteriores. O resgate aos alunos com síndromes como "sujeitos" não mais formatados em estereótipos delimitadores pode ser a base para a configuração de novos sentidos sociais e individuais, que alavancem suas identidades, gerando novas configurações sociais e individuais, com ações e valores próprios (GOMES; GONZÁLEZ REY, 2008).

Nesse contexto, é importante dizer que Lisa mencionou que só resolveu fazer a aula prática (Fotos 5.A e 5.B- Apêndice D) com Ramon na padaria porque observou que em casa e na APAE existe certo protecionismo, ou seja, em algumas atividades, Ramon não possui autonomia para fazê-las.

Fazem quatro meses que Ramon frequenta as aulas da EJA, juntamente com sua mãe, que estuda na mesma sala que ele. Nos dias de quarta e quinta-feira ele tem 01 hora de AEE com a professora Lisa. Durante esse período é assistido por ela separadamente. Nesse período, realiza diversas atividades, principalmente relacionados à tecnologia assistiva (Apêndice E). Visitamos a escola no dia 07 de agosto de 2013, numa quarta-feira, para acompanhar também o trabalho realizado no AEE.

No primeiro momento, acompanhamos a entrada de Ramon na sala do AEE. A professora todos os dias trabalha a independência desse aluno. Desde a entrada, pede para Ramon abrir a sala com a chave, pede para que ele ligue os

computadores, ou seja, busca valorizar a autonomia desse sujeito (FOTO 2-APÊNDICE D). Observamos muita dificuldade ao desempenhar essa atividade, principalmente porque a coordenação motora fina desse sujeito é pouco desenvolvida, característica muito peculiar dessa síndrome. Em alguns momentos, percebemos que Ramon reclamou um pouco, disse que estava cansado, mas a professora o incentivava o tempo todo e ele persistiu. Nesse contexto, as ações de Lisa convergem para o pensamento vigotskiano quando o autor disserta sobre as circunstâncias complexas e confusas que aparecem para os sujeitos. Para o autor:

[...] O que se torna pedagogicamente correto não é a tendência a aplicar o método direto, mas a deixar que a própria criança se oriente [...]. Se alguém deseja educar alguma coisa de sólido na criança deve preocupar-se com os obstáculos (VIGOTSKI, 2010, p. 239).

Cabe ressaltar que Ramon havia pedido para Lisa deixar que sua mãe Marlene viesse para o AEE. Ela, buscando resgatar a autonomia do estudante, negou o pedido e disse que aquele local era para o estudo individual dele e não da mãe. A professora disse que assim trabalha mais a independência e valoriza mais o potencial do aluno.

Pensando nessa autonomia, Lisa, com o apoio da professora regente de sala comum Karina fez uma “aula prática” com o Ramon. Foi até a padaria com ele e lhe deu dinheiro. Ele executou todos os passos pedidos. Mesmo com dificuldade, pediu um pão, deu o dinheiro no caixa e pegou o troco. Chegou à escola e utilizando uma faca, pegou o pão e o partiu, passou manteiga e o comeu. A professora relatou que ele teve muita dificuldade para avançar nas etapas, mas o deixou fazendo sozinho, para que superasse os seus limites orgânicos. Lisa relatou que fez essa atividade prática duas vezes e, na segunda vez, Ramon foi mais exitoso.

As aulas práticas desenvolvidas pela professora estão de acordo com o que defendem Vigotski e Luria (1996, p. 221) sobre os sujeitos com deficiência. Para os autores, “no decorrer da experiência, a criança aprende a compensar suas deficiências naturais; com base no comportamento natural defeituoso, técnicas e habilidades culturais passam a existir, dissimulando e compensando o defeito”.

Nesse contexto, acerca do mecanismo de compensação de um defeito, é importante ressaltar que o defeito deprime o estado psicológico do indivíduo de maneira a torná-lo fraco e vulnerável, no entanto este mesmo estado de vulnerabilidade pode servir de estímulo a seu desenvolvimento, levando-o a uma força capaz de sobrepor sua fraqueza. Os centros superiores assumem as funções compensatórias, reorganizando a estrutura psicológica, havendo um grande esforço por compensar a falta ou dificuldade de funcionamento de algum órgão (VIGOTSKI, 1997).

Essa atividade proposta por Lisa serviu como base para Marlene trabalhar mais a autonomia do filho nas atividades corriqueiras. Após essa atividade realizada, Ramon já sente o desejo de passar manteiga no seu pão e sempre que possível, compra o que deseja na padaria. A mãe relatou que Ramon, em casa, já tenta dobrar sua roupa de cama e fazer outras atividades com mais autonomia.

É importante dizer que essas atividades que buscam resgatar a autonomia do Ramon, desenvolvidas pelas professoras da EJA, se aproximam muito do pensamento vigotskiano. Para Vigotski, “[...] a escola não deve somente adaptar-se às insuficiências dessa criança, deve também lutar contra elas, superá-las” (VIGOTSKI, 1997, p. 36).

Ramon nos contou, com gestos e com sua linguagem própria, que antes era a mãe dele que cortava e passava manteiga no seu pão, mas que agora é ele que realiza essas atividades. A mãe relatou que, quando está com pressa, é ela que passa, mas na maioria das vezes, está deixando Ramon realizar suas atividades com autonomia.

Outro avanço que observamos na linguagem de Ramon é que ele já consegue falar cão. Anteriormente, Ramon só falava “VAU VAU”, só havia internalizado/ fixado esta palavra. Devido ao estímulo de Lisa, Ramon já consegue falar a palavra correta.

Observamos que Lisa trabalha muito com o computador⁸⁸ (Foto 3- Apêndice D). Utiliza alguns jogos que trabalham a coordenação motora. A professora relatou que

⁸⁸ De acordo com as nossas visitas, relatos da mãe Marlene e de Ramon e também de acordo com o material visto por nós (fotos, arquivos de aulas), percebemos que a professora utiliza muito os

ele gosta muito de brincar e já sabe até scanear algumas fotos. Ele trabalha no notebook e no computador comum.

Na sala do AEE, juntamente com Lisa, escrevemos vários nomes no Word e pedimos para que ele reconhecesse os nomes Ramon, Rogério e Marlene. Diagnosticamos que ele sabe reconhecer os nomes, mas ainda não sabe digitá-los. A professora trabalha com ele essa possibilidade, elencando que:

Na atualidade, devemos utilizar todos os recursos disponíveis. Acredito que saber digitar deve ter a mesma valia que escrever com o lápis. O importante é a manutenção da comunicação. Talvez ele nunca consiga escrever com o lápis, devido à sua coordenação motora pobre, mas digitando, essa probabilidade aumenta consideravelmente (PROFESSORA LISA).

Quando visitamos Ramon na EJA, só haviam dois meses que Lisa fazia o atendimento com ele. Ela mencionou que já consegue, após dois meses de contato, entender quase todos as nuances da fala dele, que revelam uma linguagem própria (tecida por uma linguagem corporal, em sua grande maioria, por algumas palavras do nosso vocabulário e alguns sons próprios). Mas, a professora relata que coloca limites em alguns momentos, tentando ensinar as palavras de maneira correta como pão, cão, papai, dentre outras. Lisa enfatizou que Ramon não é mais criança e que a fala dele deve amadurecer. Prova de que ele não é mais criança é que ele quer ter algum contato físico com ela (amadurecimento biológico). Sempre quer tocar e sentir o cheiro dela. Nesse sentido, a professora relata que teve que dar uma “podada” no Ramon. Numa situação, Ramon cutucou a Lisa e ela logo enfatizou:

Ramon, não pode! Eu sou sua professora! E, além disso, eu sou casada... Vou trazer meu marido para você conhecer! Você não pode ficar cutucando as pessoas... É falta de respeito!

Lisa nos contou que a partir daquele momento, ele conseguiu controlar o biológico a partir do social, principalmente a partir do momento que conheceu o marido dela. A professora nos contou que faz questão de o marido dela buscá-la para que saiba que ela é casada. A partir do que foi aqui exposto, cabe destacar que os sujeitos com síndromes ou transtornos globais do desenvolvimento não devem ser vistos

como aqueles que possuem sexualidade mais afluída⁸⁹. Na maioria das situações, devido ao déficit orgânico, os sujeitos não conseguem controlar o biológico de maneira social. Nesse mesmo caminho, estudos desenvolvidos por Glat e Freitas (2002, p. 16) nos indicam que

os indivíduos ditos “excepcionais” não são necessariamente excepcionais em seus impulsos sexuais. Eles também sentem desejo e prazer como qualquer outra pessoa, e, se ensinadas, podem aprender controlar e exprimir esse desejo de forma socialmente apropriada. Além disso, como qualquer outra pessoa, eles têm o direito de exercer, de algum modo, a sexualidade e de desfrutar normalmente da convivência social e afetiva com os outros sujeitos.

A professora disse sobre a importância da sinestesia, ou seja, um bom professor deve ter “antenas ligadas” e bom senso para pegar algumas informações “no ar”, ou seja, pensar para além daquilo que está descrito no laudo do aluno e que está contido na literatura da área médica produzida sobre a síndrome de Klinefelter, como pôde ser visto nos capítulos iniciais deste estudo.

Lisa salientou a importância da adaptação do conteúdo ao Ramon e não de Ramon ao conteúdo. O que foi exposto pela professora acerca da adaptação da escola ao aluno e não o contrário está ancorado por Drago *et al.* (2012, p. 181, grifos nossos), quando salientam que

para que ocorram mudanças significativas 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.

Lisa também nos contou que numa situação bem peculiar encontrou Ramon e Marlene caminhando na rua com a Tia Arlete nas proximidades da escola. Na ocasião, Lisa estava com seu marido e com seu cão. Ao se aproximar dos três, Lisa sorridente perguntou ao Ramon:

- *Ramon, que animal é este?*

⁸⁹ Ao invés disso, pensamos que alguns sujeitos, certamente, não internalizaram alguns comandos, como por exemplo, não externalizar alguns aspectos da sexualidade.

Ele abaixou a cabeça, olhou para a Tia Arlete e para a mãe e se aproximou da Lisa, bem ao pé do ouvido e sussurrou: - *Cão*.

Lisa, naquele momento, entendeu que Ramon estava com medo de decepcionar a mãe e a tia Arlete e logo desconversou...

A partir da situação descrita, podemos fazer importantes considerações. Inicialmente, cabe destacar a percepção de Ramon, diante de uma situação complexa, quando resolve falar *Cão* (em voz baixa) para não provocar sentimentos na mãe e na Tia Arlete. Isso mostra uma maturidade na interpretação de um contexto peculiar/complexo. Dessa maneira, percebemos uma maturidade em Ramon típica de adulto, o que desmistifica o tabu de que as pessoas com deficiência possuem comportamentos estritamente infantilizados. Nesse sentido, cabe dizer que muitos sujeitos com deficiência só continuam reproduzindo comportamentos infantis porque não foram estimulados para a não reprodução das mesmas ações. O ponto que estamos querendo destacar é que

as pessoas portadoras de deficiência funcionam em um nível muito mais baixo de autonomia e inserção social do que seria permitido por sua condição orgânica, por terem sido tratadas a vida toda como pessoas dependentes e incapazes de participar do convívio social (GLAT; FREITAS, 2002, p. 18).

Não podemos, nesse sentido, restringir a atividade do aluno nos espaços escolares, fazendo por ele, decidindo por ele, resolvendo por ele, escolhendo por ele, pensando por ele... Quando deveríamos fazer com ele, decidir com ele, escolher com ele, pensar com ele... Não só para romper com a velha e maior equação do capitalismo que divide o trabalho socialmente (o professor pensa e o aluno executa), mas também para garantir a constituição da atividade na escola, a criação de novas necessidades humanizadoras nas crianças bem como a dinâmica de constituição do humano constituída sobre o par apropriação/objetivação. Assim, é importante dizer que a compreensão da teoria histórico-cultural e da relação entre cultura, mediação e atividade só acontece quando se ouve mais o sujeito e quando se permite que ele se objetive (MELLO, 2012).

Outro aspecto a ser destacado, a partir do relato da professora Lisa, é que a escola de ensino comum e a APAE possuem a sua devida importância no que tange à educação das pessoas com deficiência. Mesmo que existam críticas inesgotáveis às APAES, na educação do Ramon, essa instituição teve o seu papel. Porém há visões diferentes sobre a maneira de educar e, principalmente, sobre a maneira de lidar com o indivíduo com deficiência. Nesse contexto, destaco que as professoras da EJA buscam desenvolver em Ramon algumas características relacionadas à autonomia, atividades e vocabulário compatíveis com a sua idade cronológica. Isso não quer dizer que Marlene e Tia Arlete não o fazem, mas significa que devido ao tempo que elas lidam com ele, alguns caracteres parecem imperceptíveis.

Assim, posicionamo-nos favoráveis à educação regular que ocorre nas classes de ensino comum, na EJA, por exemplo, associado ao Atendimento Educacional Especializado que ocorre nas escolas em contra turno e nas instituições, mas desde que não ocorra efetivamente apenas nas instituições ou no AEE das escolas regulares. Um professor apenas como referência é pouco! Ainda mais quando se pensa em mais de dez anos trabalhando com uma mesma pessoa. Nesse sentido, cabe salientar que

a inclusão como conceito deve primar pela heterogeneidade, constituindo-se situação provocadora de interações com situações pessoais mais diversas. Além desta interação, deve ser importante para o fomento das aprendizagens recíprocas, propor-se e buscar-se uma pedagogia que se dilate frente às diferenças (BEYER, 2006b, p. 73).

De forma complementar, concordamos com Glat *et al.* (2006, p. 2) no que se refere ao conceito de educação inclusiva. Para os autores,

a Educação Inclusiva consiste na ideia de uma escola que não selecione crianças em função de suas diferenças individuais, sejam elas orgânicas, sociais ou culturais. A sua implementação sugere uma nova postura da escola regular, valorizando a diversidade em vez da homogeneidade.

É importante destacar que Ramon esteve matriculado durante anos na escola de ensino regular e que frequentou regularmente poucos destes. A matrícula era feita somente, em alguns anos, para não se perder o direito de estudar na APAE. Nesse sentido, destaco que ocorreram falhas, porque esse trabalho que poderia ser realizado conjuntamente com a escola de ensino regular foi restrito a apenas uma única fonte, uma única maneira de fazer/pensar. Assim, novos/ outros possíveis para

Ramon não surgiram devido a essa restrição. Cabe destacar que a utilização de apenas uma fonte, um método na educação de pessoas com ou sem deficiência pode não ser eficaz. Parafraseando Bakhtin (2003), há uma limitação intransponível do meu olhar que só o outro pode preencher.

Nesse contexto, concordamos com Bueno (2001, p. 27), quando ele disserta que

a perspectiva de inclusão exige, por um lado, modificações profundas nos sistemas de ensino; que estas modificações [...] demandam ousadia, por um lado e prudência por outro; - que uma política efetiva de educação inclusiva deve ser gradativa, contínua, sistemática e planejada, na perspectiva de oferecer às crianças deficientes educação de qualidade; e que a gradatividade e a prudência não podem servir para o adiamento “*ad eternum*” para a inclusão [...] mas [...] devem servir de base para a superação de toda e qualquer dificuldade que se interponha à construção de uma escola única e democrática

Através de nossa pesquisa, enfatizamos que para que a inclusão de pessoas com alguma deficiência ou transtorno global do desenvolvimento ocorra, é necessário que várias vozes sejam ouvidas: Do próprio aluno, de seus familiares e dos profissionais que lidam com esse sujeito. Não há como se ouvir apenas uma voz e o aluno aprender apenas com uma única fonte, uma única metodologia, um único profissional. Dessa maneira, destacamos a importância da escola comum e também do AEE (da própria escola e da instituição especializada), trabalhando em consonância. Nesse contexto, concordamos com Beyer (2006b, p. 76), quando desejamos uma escola inclusiva

[...] em cujo espaço não existam campos demarcados, do tipo, aqui estão os[...] “normais e ali os “especiais” ou os “incluídos”, como se escuta com frequência [...] O desafio é construir e por em prática [...] uma pedagogia que consiga ser comum e válida para todos [...] Tudo isto sem demarcações, preconceitos ou atitudes nutridoras dos indesejados estigmas. Ao contrário, pondo em andamento [...] uma conscientização crescente dos direitos de cada um.

Percebi nas falas dos profissionais da educação que lidam diretamente com Ramon, alguns indícios e registros que precisam ser trazidos à tona (GINZBURG, 1998). Na APAE, percebi um árduo desejo pela alfabetização de Ramon e uma preocupação acerca da felicidade do rapaz e dos avanços que foram dados, por exemplo, hoje ele

quase não baba e já consegue controlar melhor suas emoções⁹⁰. Durante a nossa pesquisa na escola comum, percebemos um desejo associado à busca incessante pela autonomia⁹¹ de Ramon. Como mencionou a professora do Atendimento Educacional Especializado: *“Ramon provavelmente não terá a Marlene para sempre! Ele terá que se virar em diversos espaços... na escola, na padaria e na rua..., nos preocupamos com a autonomia dele”*.

Nas atividades de sala, na EJA, percebemos nitidamente esse objetivo, principalmente quando a mãe de Ramon não fica sempre no mesmo grupo de seu filho. Assim, percebemos que a escola comum quer reconhecer Ramon como um sujeito ativo, que produz história e cultura e que apesar de suas limitações orgânicas, exerce um importante papel sobre a vida dos outros... Sobre a vida de Marlene, que hoje retomou seus estudos; sobre os colegas de turma, que aceitaram a amizade do Ramon e sobre a vida das professoras da APAE e da EJA que passaram a estudar sobre a síndrome do Ramon e, a principalmente, pensar em novas possibilidades para a inserção efetiva desse aluno no contexto educacional.

7.4 VISITA À CASA NOVA⁹² DE RAMON, NO CENTRO DA CIDADE DE DOMINGOS MARTINS

No dia 19/09, das 13:00 hrs. às 17:00 hrs., fomos à casa de Ramon no centro de Domingos Martins (Foto 4.A- Apêndice D). Para tornar essa visita mais íntima, menos formal, pedimos para não se ter uma interferência externa, ou seja, para nenhum professor participar da entrevista.

No início de nossa conversa, Ramon pediu para eu escrever no meu⁹³ caderno, porque em todas as entrevistas ele observou que eu escrevi muito. “Ele, como

⁹⁰ Percebemos, em muitas falas, uma visão mais filantrópica e assistencialista do que educacional. Isso me remete à criação dos primeiros institutos de educação especial instalados aqui no nosso país

⁹¹ Essa busca pela autonomia se aproxima muito dos objetivos dos pesquisadores defensores da teoria sócio-histórica, como Vigotski, Bakhtin, Luria, Leontiev, Pino, González Rey, Padilha, Drago, Rego, dentre outros.

⁹² Mais uma vez, cabe dizer que queríamos visitar Ramon no sítio, onde passou a maior parte da sua trajetória de vida. Porém, no dia em que marcamos o encontro, Marlene disse que estava com a mudança pronta para a casa nova. Como observaríamos Ramon no seu lar, no seu ‘cantinho’, com seus objetos, suas manias... Decidimos que no sítio ou na casa nova não haveria diferença!

sempre, fez alguns gestos que nos remetem à escrita e fez alguns sons graves. Devido ao contato mais intrínseco com ele, percebemos que ele queria que eu escrevesse, como fiz em todos os dias em que tive contato com ele” (DIÁRIO DE CAMPO). Como qualquer visita em casa, para lembrar o passado e para conhecer melhor uma família, não podíamos deixar de observar fotos... E vimos várias delas. Marlene e Ramon nos mostraram inúmeras, desde a época da gravidez de Marlene até a atualidade.

De imediato, cabe dizer que, com relação à família, percebemos que Marlene em nenhum momento possui vergonha de seu filho. Em visita à casa do Ramon, ao observarmos as fotografias, verificamos a presença dele em diversas ocasiões e eventos, inclusive no batismo, 1ª Eucaristia, aniversários, dentre outros. Esta situação, felizmente, se distancia muito daquilo que relatamos anteriormente acerca do tratamento dado pelos próprios pais aos sujeitos com deficiência nos idos do século XIX e em grande parte do século XX. Porém, Marlene nos contou, emocionada, que não percebe muito o preconceito nos familiares, mas em alguns, vê nitidamente a indiferença. Ela nos disse que muitos parentes não fazem questão de se aproximar do Ramon e de visitá-lo. Enfatizou que muitos amigos e professores fizeram mais por eles do que alguns parentes.

Durante a entrevista, além de observamos diversas fotos, vislumbramos também alguns trabalhos do Ramon desde que ele entrou na APAE e a coleção de ursos dele. Mais uma vez, cabe dizer que observamos muitos cadernos de atividades, pastas e apostilas. Marlene tem tudo dele guardado! O que observamos nesses trabalhos? O padrão de atividades era invariável! Muitos palitos (de fósforo e de picolé) colados em infinitas folhas... A crítica que estamos fazendo não está relacionada ao tipo de atividade, mas ao número de atividades idênticas. Sugerimos assim, uma diversificação nas atividades, para se observar qual se adequa melhor à peculiaridade do aluno. O não desenvolvimento da leitura e da escrita de Ramon pode estar associado a essa falta de diversificação de atividades.

⁹³ Utilizo nesse momento a 1ª pessoa do singular para me referir a uma situação muito peculiar que ocorreu comigo (pesquisador Michell Pedruzzi) e com o Ramon.

Ao observarmos as fotos com Ramon, percebemos que ele: não sabe diferenciar todas as cores; Se reconhece e reconhece a maioria dos parentes nas fotos; Tem noção do tamanho das coisas, por exemplo, do tamanho de uma árvore. Perguntamos a ele:

- Ramon, essa árvore que está aqui na foto é maior do que você?

Ele prontamente respondeu:

- É!

Nos retratos observados que continha o seu pai Darlan, Ramon falava com muito entusiasmo: “*Papai!*” A mãe relatou que o seu marido e ela gostam muito de fotos e percebemos que Ramon também.

Ramon em casa é amoroso, mas não é “meloso”, como relata Marlene. Hoje em dia, principalmente a partir do resgate de sua autonomia que tem ocorrido na EJA, está tentando arrumar a sua cama, sempre que possível. Também, sempre que “dá tempo”⁹⁴, Marlene nos contou que deixa Ramon passar a manteiga no pão e cortá-lo. Segundo Marlene, o pai o ajuda a fazer a barba. A mãe ajuda a regular a quantidade de shampoo gasto e o ajuda a se limpar, quando defeca. Quando está na escola, ou quando eles recebem visita, sempre pede para Ramon “se virar”.

Ele não faz suas necessidades fisiológicas na frente dos outros, NÓS ensinamos a ele...” (MARLENE)

Quando eu e Rogério chegamos, logo mostrou a comida que iríamos comer no café. Percebemos nessa ação que ele possui a mesma preocupação de seus pais, servir bem os visitantes. Isso nos remeteu ao pensamento vigotskiano, uma vez que o desenvolvimento humano ocorre a partir da internalização das práticas culturais.

⁹⁴ Esse quando “dá tempo” não nos convenceu muito! Pensamos que Marlene deve oportunizar mais momentos onde Ramon caminha com suas próprias pernas. Entendemos que às vezes, quando estão com mais pressa para sair de casa, ela pode ajudá-lo mais, porém, ao fazer sempre pelo filho e o deixar fazer as atividades quando “dá tempo” pode ser muito pouco para Ramon saber fazer as atividades com êxito. Nesse sentido, a internalização desses processos não está ocorrendo devidamente pela falta de estimulação, porque se fossem internalizados começariam a ocorrer sem a intermediação de outras pessoas (VIGOTSKI, 2007).

Nesse sentido, através da vivência social e cultural, Ramon internalizou essa preocupação de cuidar bem das visitas e de se preocupar em servir bem. Percebemos essa preocupação também em Marlene.

Sobre a relação com seus pares, a partir da fala de Marlene nessa visita à casa nova, das professoras e de nossas observações, constatamos que Ramon prefere amizade com pessoas adultas e, principalmente, com idade próxima à sua. Isso fica nítido a partir de sua relação com o Gerson (amigo da EJA) e sua facilidade para se relacionar comigo e com o Rogério (pesquisadores). Além disso, percebemos que as preocupações dele não são infantis. Ele se preocupa em falar sobre as pessoas (fazer “fofocas”, como diz Marlene): *“Sabe quem bebe e quem não bebe, sabe quem tem carro e grava até a placa do carro de cada um!”*.

Ainda sobre o exposto, cabe dizer que numa visita na qual fomos com o carro novo do Rogério, ele logo perguntou sobre o carro, se atentando para a diferença. Sempre pergunta nas visitas sobre o carro do Rogério. A mãe dele gosta de carros e o pai, segundo relato da mãe, também. Ramon chegou a relatar que gostava mais do carro anterior de Rogério (*Fiat Idea*) do que o atual (*Renaut Sandeiro*). Também falou que as cores dos carros eram diferentes (preto e vermelho, respectivamente).

A partir dessa entrevista, conhecemos melhor o sujeito Ramon (FOTO 1- Apêndice D) no âmbito de suas construções sociais e culturais. Nesse sentido, as falas de Marlene a seguir nos ajudam a compreender melhor a subjetividade desse indivíduo:

Ramon sabe o que pode e o que não pode! Nós ensinamos a ele! Nós puxamos as rédeas de vez em quando para que no futuro possamos soltar! Consegue perceber a minha tristeza em algumas ocasiões. Fala: Mãe fica triste não! E se eu não paro de chorar, fala com o pai: Mamãe está triste (MARLENE)!

Segundo a mãe, Ramon é controlado com relação à sexualidade: A mãe ensinou a ele não fazer nada em público. Por exemplo, geralmente ele urina com a porta aberta em casa (sem visitas). Se chega uma visita, ele logo fecha a porta do banheiro, ao urinar.

Sabe discernir o que é certo e o que é errado! Fica sem graça quando faz algo de errado. A mãe relatou que, depois de ter beliscado alguém na APAE ou na escola comum, ficava cabisbaixo e chateado.

Observamos que no horário determinado para o lanche da tarde, Ramon chamou os pedreiros que lá trabalhavam para tomar café. A partir dessa ação, entendemos que Ramon internalizou alguns hábitos que foram passados culturalmente de seus pais e pares.

Percebemos que assim como seus pais, Ramon não gosta de ficar o tempo todo em casa. Reclama bastante se assim ficar. Isso porque o seu pai, Darlan, vive trabalhando na roça e a mãe é muito ativa, lava roupa para fora, dirige, viaja para Raposo-RJ, compra roupas e as vende de casa em casa no Município. A mãe disse que é “sacoleira” e que não para em casa. Assim é o Ramon: Gosta de passear o tempo todo com a mãe, vai para a APAE, frequenta regularmente a EJA e de vez em quando, frequenta a casa de alguns colegas de classe. Certamente, o que o Ramon é como entidade subjetiva é resultado das relações interpessoais e da assimilação cultural. Não estamos dizendo que o fator biológico não seja importante, mas que a maturação biológica é um fator secundário no desenvolvimento das formas complexas do comportamento humano, pois essas dependem da interação da criança e sua cultura (VIGOTSKI, 2007).

No final de nossa conversa, resolvemos perguntar sobre a importância de Ramon para a constituição de Marlene, bem como acerca da importância de Marlene e do seu pai Darlan para o sujeito Ramon. Esse foi um momento muito peculiar e Marlene, se emocionou muito!

Seja dentro do ônibus, no fusquinha, na cidade de Domingos Martins, no sítio ou em Raposo/R.J. (local de viagem recorrente de Ramon e Marlene), de acordo com nossas observações, com relatos da mãe e até da professora Arlete, percebemos que a figura Ramon não aparece dissociada da figura Marlene. Nesse sentido, destacamos a importância do outro Ramon para a constituição identitária de Marlene. Essa importância pode ser vislumbrada ao observarmos algumas falas dessa mãe:

Ramon é o meu tesouro! O que seria da minha vida se não tivesse o Ramon? Ele é o motivo para eu estar lutando. Eu corri atrás de muita coisa, por mim e por ele! Sem ele, não estaria com essa obra nova (construção da nova casa no centro de Domingos Martins). Talvez, até hoje, não existisse a APAE e a EJA no município. Muita coisa não existiria se não tivesse o Ramon, do jeitinho que ele é...

O pessoal da rua sempre fala, quando estou sem Ramon: Cadê seu guarda-costas? Parece que as pessoas⁹⁵ já associam a minha imagem à do Ramon! Somos companheiros inseparáveis! Todo mundo na rua mexe com ele e pergunta por ele, quando fica em casa ou quando viaja sem ele.

A conquista da minha carteira de motorista também tem a mãozinha do Ramon... Por ele é que eu resolvi correr atrás. Eu pagava tudo particular, ia de ônibus, pedia carona... Às vezes era humilhante depender dos outros! Eu corri atrás... e o Ramon foi o meu maior incentivo... Aliás... é até hoje!

Observamos que o sujeito Ramon promoveu muitas mudanças na vida de Marlene. A presença dele certamente a motivou para fazer algumas coisas e a desmotivou para fazer outras. Nesse sentido, a única certeza de que temos é que devido às relações dialógicas estabelecidas, Ramon potencializou ‘novos outros possíveis’ em Marlene e vice-versa.

Marlene nos contou também que, quando ela está chorando, Ramon logo procura seu pai e diz: “*Papai: Mamãe triste!*”. e faz gestos que lembram tristeza... Nesse contexto, ele abraça a mãe e fala: “*Mamãe, não fica triste!*”. Ela nos disse que, mesmo em momentos de depressão, as falas do Ramon a motivam para permanecer na caminhada.

Sobre importância dela e do pai Darlan para a constituição de Ramon, Marlene enfatiza:

Temos grande importância para ele (alimentação, saúde, higiene e parte social). Se não fosse eu, mãe, o que seria dele? (Destacou Marlene, emocionada). Ramon sempre está em primeiro lugar, Ramon está na frente de tudo!

Marlene cuida, sem o auxílio de faxineiras, da casa e de Ramon (antes cuidava do sítio), incluindo alguns cuidados básicos de higiene tais como a higienização após a realização das necessidades fisiológicas.

⁹⁵ Até para mim, como pesquisador, é difícil escrever/pensar sobre/no Ramon sem relacionar a figura de Marlene. Às vezes, a relação eu-outro parece tão indissociável que até confunde o pesquisador... Ora fala sobre o “eu” e pensa no outro, ora pensa no “eu” e fala sobre o “outro” (SOUZA, 2003).

Na busca incessante por uma melhor qualidade de vida e melhor inserção social, Marlene sempre está engajada nas conquistas (EJA, AEE na EJA e APAE). Ela nos contou: *“Na época da APAE, acho que o prefeito do município e os secretários diziam: Lá vem aquelas duas! Eu acho que tem muita gente que fala isso até hoje! Eu nem ligo... Corro atrás dos nossos direitos! Vou lutar sempre pelo melhor para o Ramon”*.

Além disso, é importante dizer que com relação à mudança para a casa no Centro de Domingos Martins (Foto 4.B- Apêndice D), Marlene destacou que mudaram para a melhoria da qualidade de vida do Ramon, porque no sítio se tem pouco acesso, ou seja, acabam ficando muito isolados... Longe da escola da EJA, da APAE, do médico e dos amigos.

No mês de dezembro de 2013 e em janeiro de 2014 fizemos contato com Marlene por telefone. Ela nos contou que Ramon está bem e praticando os exercícios (em casa) para buscar mais autonomia. Disse que ele está cada dia mais independente! Perguntamos a Marlene sobre os estudos. Ela nos contou que as aulas encerraram no dia 12 de dezembro de 2013 e que retornariam às aulas da EJA em fevereiro de 2014. Disse também que Ramon continuará na APAE fazendo os atendimentos com os especialistas.

8 TECENDO CONSIDERAÇÕES

“O homem é uma criatura social, e as condições socioculturais o modificam profundamente, desenvolvendo toda uma série de novas formas e técnicas em seu comportamento” (VIGOTSKI; LURIA, 1996).

A partir dos dados coletados e elencados anteriormente, consideramos importante destacar as principais conclusões obtidas das narrativas ouvidas acerca da história de vida de Ramon.

Iniciamos a tecitura de nossas considerações trazendo a fala anterior de Vigotski que nos remete ao principal objetivo de nosso estudo: compreender a trajetória de vida de um sujeito com a síndrome de Klinefelter. Para compreender a trajetória de vida de Ramon, não podíamos apenas ouvir o Ramon, sujeito com a síndrome de Klinefelter, mas os OUTROS, aqueles que exercem influência sobre a construção subjetiva do ser Ramon. Afinal, Ramon só possui sua subjetividade tão peculiar porque a construiu socialmente nas relações com os outros. Nesse contexto, concordamos com González Rey (2004, p. 141) ao afirmar que “a subjetividade é um sistema complexo que tem dois espaços de constituição permanente e inter-relacionados: o individual e o social, que se constituem de forma recíproca e, ao mesmo tempo, cada um está constituído pelo outro”. Dessa maneira, é impossível a separação entre os processos sociais, nos quais se produzem a ação individual e os processos psíquicos individuais que são constituintes dessa mesma ação (GONZÁLEZ REY, 2004).

É importante destacar que o “singular só pode ser entendido em toda a sua riqueza quando visto como parte das relações por meio das quais compõe o todo” (DUARTE, 2003, p. 57). Nesse sentido, concordamos com Leontiev (1976), quando este fala de um outro lugar social sobre a hominização, insistindo que são as leis sócio-históricas que dirigem o desenvolvimento do homem, depois que este se libertou da dependência anterior das leis biológicas (PADILHA, 2000). É Importante dizer que o autor não quer dizer que o homem não é mais um ser biológico, mas que

as transformações biológicas, transmitidas hereditariamente, não condicionam o desenvolvimento social-histórico do homem e da humanidade; (...) o processo de desenvolvimento é movido por outras forças e não pela ação das leis da evolução biológica e hereditariedade (LEONTIEV, 1976, p.42).

Para que os objetivos principais de nossa pesquisa fossem atingidos ouvimos diversos relatos: do Ramon, da Marlene (mãe do Ramon), da professora Arlete e das professoras da EJA, Lisa e Karina. A partir dos relatos/entrevistas, os sujeitos a serem pesquisados nos fornecem detalhes ‘pequenos’, que tem uma validade grandiosa. Cabe lembrar que nessa pesquisa, para alcançar os objetivos propostos, recorreremos também ao paradigma indiciário, segundo Ginzburg (1989), utilizando indícios, pistas, que, mesmo aparentemente insignificantes, são detalhes esclarecedores de uma dada realidade.

Queremos, nesse sentido, mostrar que as histórias de vida dos sujeitos com ou sem deficiência, devem permear os espaços escolares. Motivamo-nos⁹⁶ a fazer essa pesquisa porque, culturalmente a escola nos ensinou a deixar a vida do lado de fora. Parece que aprendemos bem essa lição! Esmagados pelo tempo que nos atropela em busca de um futuro sempre fugidio, nos tornamos empobrecidos de experiências no presente (BENJAMIN, 1993).

Assim, fazer essa pesquisa é dizer que na escola comum ou no AEE a história de vida de um sujeito é sempre rica e importante. Apesar de, culturalmente, a subjetividade de cada um ser deixada de lado na maioria dos espaços escolares, pensamos para além. Entendemos que as peculiaridades de cada um devem ser valorizadas e essa valorização será o divisor de águas para a obtenção de uma escola para todos, de uma efetiva educação para todos. E essa educação para todos só virá quando o homem se der conta que ele é grande não por imprimir nos acontecimentos históricos suas peculiaridades individuais, mas porque, com suas particularidades, suas individualidades, os homens podem servir às grandes causas sociais de sua época (PLEKHANOV, 2005). Nesse sentido,

a história de vida é outra maneira de considerar a educação. Já não se trata de aproximar a educação da vida, como nas perspectivas da educação nova ou da pedagogia ativa, mas de considerar a vida como o espaço de formação. A história de vida passa pela família. É marcada pela escola. Orienta-se para uma formação profissional, e em consequência, beneficia de tempos de formação contínua. A educação é assim feita de momentos que só adquirem o seu sentido na história de uma vida (DOMINICÉ, 1988, p. 140).

⁹⁶ Na realidade, queremos pensar para além dessa fala, entendendo que a vida deve estar dentro da escola... Dentro da sala de aula! Com este estudo, damos maior visibilidade às histórias dos sujeitos, entendendo que mais estudos na educação levem em conta os caracteres subjetivos dos indivíduos.

Nesse contexto, os relatos ouvidos por nós nos trouxeram indícios, e registros que permitiram a compreensão da construção subjetiva do Ramon. A partir dos diversos depoimentos coletados, pudemos entender o ser Ramon a partir das relações com seus pares. Escolhemos olhar para os detalhes do fazer-se, captando o quase imperceptível através da microanálise (PADILHA, 2000).

Procuramos compreender Ramon para além da síndrome, ou seja, desconsideramos, ou deixamos em segundo plano, alguns aspectos típicos da síndrome (algumas rotulações impostas pela área médica) para entender as características de Ramon comuns aos OUTROS, isto porque o longo caminho do desenvolvimento do Ramon segue a direção do social para o individual (REGO, 2010). Assim, destacamos a importância do social sobre o biológico e vice-versa. Ou seja, em nossa pesquisa, entendemos as funções das características tipicamente humanas. Nesse contexto, consideramos nesse estudo que

as funções psicológicas superiores [...], suas qualidades superiores, que são específicas do seres humanos, se manifestam originalmente como formas de conduta coletiva da criança, como forma de cooperação com as outras pessoas; e só depois é que se tornam funções individuais internas da criança (VIGOTSKI, 1994, p. 353).

É claro que não podemos deixar de ressaltar a notória peculiaridade e complexidade da síndrome de Klinefelter. Os sujeitos masculinos possuem caracteres femininos e a deficiência intelectual é asseverada, em alguns casos, pela síndrome. Esses aspectos fenotípicos divergentes do esperado certamente tornam a história de vida de Ramon bem singular, peculiar. Porém, o que se tenta, a partir desse estudo, é pensar naquilo que Ramon é para além da síndrome, para além da “aberração cromossômica”, ou seja, para além do “modelo médico”, como destaca Padilha (2000).

Nesse contexto, é importante dizer que a partir dos relatos de Marlene, das professoras e de nossas observações, entendemos algumas nuances do “temperamento” do Ramon. Em muitos aspectos, observamos que Ramon assimilou e internalizou social e culturalmente alguns comportamentos de seus pares, o que é diferente daquilo que se é divulgado e ensinado sobre a síndrome no “modelo médico”.

Ao dissertar sobre o desenvolvimento cognitivo e até sobre a linguagem de Ramon, pensamos que a linguagem dele, apesar das limitações orgânicas advindas de um cromossomo extra numérico, poderia ter sido mais bem desenvolvida. Dizemos isto porque, em 2013, após o pequeno período de tempo na escola a qual ele frequenta a EJA, Ramon já apresentava avanços consideráveis na fala. Assim, como a linguagem é adquirida socialmente, culturalmente e, principalmente, a partir dos outros, pensamos que a estimulação dada foi baixa ou ocorreu algum equívoco nesse processo. Nesse contexto, concordamos com Franchi (1977, p. 22), quando salienta que

a linguagem, pois, não é um dado ou resultado; mas um trabalho que 'dá forma' ao conteúdo variável de nossas experiências, trabalho de construção, de retificação do 'vivido', que ao mesmo tempo constitui o sistema simbólico mediante o qual se opera sobre a realidade e constitui a realidade como um sistema de referências em que aquele se torna significativo. Um trabalho coletivo em que cada um se identifica com os outros e a eles se contrapõe, seja assumindo a história e a presença, seja exercendo suas opções solitárias.

Nesse mesmo caminho, destaca-se que, quanto às características peculiares da síndrome, com relação à timidez e à dificuldade de socialização, Ramon apresenta-se como uma exceção. Gosta de trabalhar em grupo e gosta do movimento⁹⁷. Assim, percebemos a importância da não focalização nos caracteres que são típicos das síndromes. Se assim o fizermos, engessaremos nossas práticas e praticaremos a exclusão, em detrimento da inclusão que se refere à valorização de um sujeito potencial, com suas limitações, mas rico em subjetividades e potencialidades. Assim, ao preparar uma aula, devemos pensar no sujeito subjetivo e não na síndrome, pois corre o risco de se engessar/fossilizar uma prática que em nada auxilia no pleno desenvolvimento do sujeito.

No que tange às características de Ramon observadas durante as nossas visitas, cabe elencar as seguintes:

- Ramon se preocupa em servir bem as visitas;
- É festeiro, gosta de dançar e de movimento;

⁹⁷ Observamos que no caso do Ramon, apesar de o laudo ter demorado um pouco para chegar, o processo de estimulação precoce ocorreu. Assim, pela estimulação intensa na Pestalozzi, na APAE e na escola comum, Ramon conseguiu internalizar diversos comandos como andar e se comunicar, mesmo que de uma maneira bem peculiar.

- Gosta de fazer “fofocas”. Percebe quem bebe e quem não bebe e depois conta;
- Gosta de carros e percebe todas as placas e donos deles;
- Não gosta de ficar em salas fechadas, gosta de liberdade;
- Gosta de trabalho em equipe, não gosta de fazer nenhuma atividade sozinho;
- Não gosta de ficar em casa o tempo todo- gosta de movimento/ sair/ viajar.
- Gosta das coisas bem organizadas;
- Não é ‘meloso’ e nem pegajoso;
- Gosta de ir à APAE e à escola comum;
- Possui facilidade em fazer amizades, em se inserir aos grupos;

É importante dizer que muitas das características citadas anteriormente contradizem o que os estudos médicos tratavam como características dos ‘portadores daquela patologia’. Nesse contexto, não criticamos os laudos médicos, mas como estes têm sido utilizados nas escolas. Muitas vezes, pensa-se da seguinte maneira: Ele tem laudo, devemos passá-lo de ano! Somente isso tem sido feito por estes alunos: Passá-los de ano, de mãos em mãos. Jogando o problema para os outros profissionais. Infelizmente, o laudo não tem sido visto como disparador de possibilidades, mas sim como um anulador das potencialidades. A partir de nosso estudo, queremos enfatizar que no caso do Ramon, mesmo que o laudo tenha chegado nove anos depois do nascimento dele, esse ‘papel’ é um disparador em alguns espaços. Está certo que em outros espaços ele pode ter sido a causa das dificuldades enfrentadas por Ramon, mas no contexto da EJA, por exemplo, através de nossas pesquisas, observamos que ele é um potencializador.

Isso mostra que para além de ser um sujeito biológico (que possui um cromossomo a mais e uma série de alterações fenotípicas decorrentes disso), Ramon aprende e internaliza muitos comandos (a maioria deles, como ocorre com um sujeito sem síndrome, por exemplo) a partir das relações dialógicas estabelecidas com os outros. Nesse contexto, queremos enfatizar que Ramon pode aprender com os outros... Como aprendeu com sua mãe a não urinar na frente dos outros. Como aprendeu a falar Cão (ao invés de ‘Vau vau’) com as professoras Lisa e Karina.

Como tinha aprendido a falar ‘Vau vau’ com a sua mãe e a professora Arlete (que ensinaram “Au Au”). Ramon também se insere bem em grupos, recebe e serve bem as visitas, gosta das coisas bem organizadas, gosta de movimento, gosta de viajar, não gosta de ficar num local fechado, como a pessoa que mais ensina a ele: Sua mãe Marlene.

Sendo agora um pouco mais direto, o ponto a que estamos querendo chegar é o seguinte: Ramon, sujeito com a Síndrome de Klinefelter... APRENDE... De que ele precisa? De alguém que não o carregue mais nos ombros (como alguns professores anteriores), de pessoas e profissionais que ensinem o caminho a ele e não deem a resposta pronta, de estimulação constante (como disse o pediatra que o atendeu lá- anos atrás- em Vila Velha) e, finalmente/principalmente, de pessoas que acreditem, parafraseando Glat e Freitas (2002), que o sujeito com a síndrome de Klinefelter ‘funciona’ muito mais (pois possui muitas potencialidades, organicamente falando) do que se pensa, devido às barreiras que são impostas pelo seu laudo... Sujeito com a síndrome de Klinefelter... Infelizmente, muitos médicos, psicólogos, educadores, pais e demais familiares, ao lerem isso restringem as conversas, as trocas, os fazeres, os pensares, os olhares... Pensam: ‘Ele é doente... Não vai dar conta’.

Acerca dos relatos dados pelas professoras da EJA, diagnosticamos que Ramon apresenta desejos, anseios, amores, dentre outros sentimentos típicos da espécie humana. Sobre a sexualidade, a partir das falas consideradas, fomos capazes de compreender que Ramon consegue controlar socialmente os seus desejos. Nesse contexto, concordamos com Spod (1988), quando disserta que a maioria das pessoas com deficiência mental (com exceção, talvez, de algumas síndromes específicas ou os muitos prejudicados com lesões cerebrais graves) tem desenvolvimento normal- embora em alguns casos mais tardio- das características sexuais, tanto físicas, quanto psicológicas.

Nesse mesmo caminho, podemos considerar que, por ser rotulado pela sociedade como deficiente, os sujeitos ficam, na prática, impedidos de se casar, de gerar filhos ou de gerar uma vida sexual ativa (GLAT; FREITAS, 2002). Assim sendo, Ramon, certamente possui sentimentos típicos da espécie humana e esses devem ser valorizados, controlados socialmente, mas não reprimidos. Não podemos confundir controle com repressão.

Quando ouvimos o que os sujeitos com deficiência têm a nos dizer, percebe-se que eles sentem amor, desejo, raiva, ciúme, medo e insegurança como qualquer um e, portanto seus sentimentos têm que ser levados a sério (GLAT, 1989 *apud* GLAT; FREITAS, 2002).

Nesse sentido, cabe destacar a fala da professora da EJA, Lisa:

Não podemos reprimir os desejos do Ramon, porém, ele deve saber controlá-los. Ele pode ter uma namorada, pode amar, como qualquer outro ser humano, mas deve saber respeitar... Deve ter limites! Aqui na EJA estamos trabalhando a autonomia, o respeito, os limites. Ele não é mais criança e, por isso, não deve ser tratado como tal.

A partir de nossas observações e das falas da mãe e das professoras, percebemos que para fazer suas necessidades fisiológicas básicas, Ramon, num ambiente com diversas pessoas, não necessita de apoio direto. Sempre que vai ao banheiro, fecha a porta. Marlene ressaltou: “Nós ensinamos a ele!”. Assim, concordamos com Vigotski (2010, p. 380) quando destaca que

com a organização correta da vida da criança e a diferenciação moderna das funções sociais, o defeito não pode, de maneira nenhuma, vir a ser para o deficiente a causa da completa imperfeição ou da invalidez social.

É importante considerar que o presente estudo traz um novo olhar acerca do sujeito com a Síndrome de Klinefelter. Nesse sentido, é importante destacar que durante a escrita da revisão de literatura desse estudo, encontramos em vários artigos e algumas dissertações da área biomédica muitos termos negativos associados a essa síndrome, tais como: doença, patologia, aberração, afetados⁹⁸ e indivíduos que não possuem desenvolvimento escolar rico. Estas pesquisas certamente não levam em conta que um indivíduo que tem seu desenvolvimento complicado pelo seu ‘defeito’, não é simplesmente uma criança menos desenvolvida que as crianças ditas normais, mas sim, apenas desenvolvidas de outro modo, de um modo peculiar (VIGOTSKI, 1997).

⁹⁸ Em algumas citações, a fim de caracterização, retiramos alguns termos e os suavizamos, trazendo-os para o campo da educação. Em outros momentos, os deixamos para que os leitores possam perceber como os sujeitos com deficiência são vistos na maioria dos estudos da área médica e áreas correlatas.

Não estamos negando, nesse contexto, a Medicina como ciência e como prática social. O que questionamos (e não estamos sozinhos nessa empreitada) é a incorporação do modelo médico pela Psicologia e pela Educação, quando se necessita discutir questões da aprendizagem e do desenvolvimento humano, principalmente quando se depara com pessoas com desenvolvimento atípico ou comprometido pela deficiência (PADILHA, 2000).

Acerca da utilização de “modelos médicos” na psicologia e na educação, pensamos que uma vez assumindo o modelo médico, essas disciplinas transpõem crenças, valores, afirmações, explicações e fazem uso das palavras médicas que nomeiam, que explicam, que afirmam, que valoram... Palavras como ‘déficit’, ‘incapacidade’, ‘imaturidade’, ‘transtornos’, ‘portadores de deficiências’, ‘anormais’, ‘carência’, ‘retardo’, ‘síndromes’ dentre outras, marcam os encaminhamentos de crianças e jovens para tratamentos especiais, atribuindo-lhes problemas como sendo apenas individuais e de origem biológica. Os ‘desvios’ estão neles (PADILHA, 2004).

A fala anterior de Padilha nos sensibiliza muito, isto porque pensamos que os sujeitos com deficiência em inúmeros contextos, são marcados social e culturalmente como aqueles que não podem/ aqueles que não fazem, ou seja, como ‘retardados mentais’ que devem ser cuidados, justamente por essas nomenclaturas associadas a eles. Em razão disso, acabam “funcionando” em um nível intelectual muito mais baixo do que o fariam, se os OUTROS tivessem os ensinado ou apenas acreditado que eles são capazes de fazer. O problema é a rotulação... a marca do incapaz, do anormal, do portador que ainda é passado de geração a geração pelos OUTROS ou até pelos próprios sujeitos com deficiência que internalizaram essa rotulação. Acabam, pois, acreditando que não serão capazes de dar conta de fazer até atividades bem simples.

Nesse sentido, é importante dizer que, ao fazer pesquisas como estas, estamos tentando superar o modelo médico que entra em quase todos os espaços escolares. Este, que se impõe aos estudos sobre o desenvolvimento humano, ainda é assumido, ensinado e aprendido.

Além de superar o modelo médico, buscamos, com este estudo, superar um modelo educacional que há muito tempo paira sobre a escola comum (seja na sala regular e

AEE) ou sobre a escola especial: o modelo que mantém o aluno nos ombros do professor⁹⁹! Pensamos assim com Vigotski (2010, p. 452, grifos nossos) quando disserta que

até hoje¹⁰⁰ o aluno tem permanecido NOS OMBROS DO PROFESSOR. Tem visto tudo com os olhos dele e julgado tudo com a mente dele. Já é hora de colocar o aluno sobre as suas próprias pernas, de fazê-lo andar e cair, sofrer dor e contusões e escolher a direção. E o que é verdadeiro para a marcha - que só se pode aprendê-la com as próprias pernas e com as próprias quedas - se aplica igualmente a todos os aspectos da educação.

Nesse contexto, a fala de Vigotski nos remete à busca de autonomia (a caminhar com as próprias pernas). No nosso trabalho, conseguimos observar essa preocupação na EJA, nas falas das professoras Lisa e Karina, principalmente quando Lisa destaca:

Ramon tem condições de se virar sozinho, por isso não deixei Marlene acompanhá-lo no AEE. Ele não irá ter a mãe dele para sempre... por isso... Tem que saber comprar um pão, parti-lo, passá-lo... Deve saber dobrar um lençol... Arrumar uma cama! São coisas básicas... Mas já é um começo! Esperamos que a busca dessa autonomia na escola faça com que Ramon queira ser mais independente em casa.

Falas como a anterior devem ser entendidas como alicerces da educação inclusiva. Devemos tratar os sujeitos com a mais plena autonomia, deixando-os caminhar com as próprias pernas. No contexto de nosso estudo, cabe dizer que a maioria das práticas pedagógicas observadas na EJA convergiu para o pensamento pautado na teoria sócio-histórica. No contexto da APAE, algumas falas e procedimentos divergiram do que nós, e os autores da teoria sócio-histórica, defendemos.

Por fim, no que tange ao título de nosso trabalho, ressaltamos que esse estudo traz à tona um sujeito PARA ALÉM DO BIOLÓGICO. Um sujeito que possui seus déficits orgânicos impostos por sua constituição genética, por sua síndrome, mas que além e até antes disso é um ser que se relaciona com os outros e produz história e cultura. A sua constituição se dá a partir do outro e esse “eu” também influencia a construção social e cultural dos “outros”. Nesse sentido, encerramos o âmbito de nossas considerações ressaltando que ser Ramon só é possível através da relação

⁹⁹ Nesse contexto, estamos parafraseando Vigotski (2010).

¹⁰⁰ Vigotski falava naquela época em que ele pesquisava. Estendemos esse ‘até hoje’ até os dias atuais... Temos percebido que em diversos espaços os alunos sem e, principalmente, os com deficiência têm andado com as pernas do professor e até têm escrito (sempre) com as mãos desse mestre. Isto ocorre até a atualidade porque muitos sujeitos são vistos como incapazes. Parece-nos que fazer pelo aluno é muito mais fácil do que mostrar o caminho para se fazer (ensinando culturalmente o que é ser humano de fato).

dialógica “eu”-“outro”. Tecendo redes de dialogismos, podemos identificar que Ramon - ser cultural, social e biológico - foi/é moldado pelas relações: Ramon-Marlene; Ramon - Tia Arlete; Ramon - Lisa; Ramon - Karina; Ramon - Gerson; Ramon - Darlan; Ramon - Rogério; Ramon - Michell e tantas relações dialógicas que foram/serão estabelecidas num intenso processo de troca- uma verdadeira simbiose que culmina na constituição do “eu” e do “outro”. Nesse mesmo caminho, concordamos com Mazzeo (2012, p. 215) quando afirma que

a atividade humana é, em todas as esferas, eminentemente social. Assim sendo, a realização do homem se dá somente na realização do outro homem, na coletividade, sendo sua consciência fruto desse processo interativo do homem com o homem. Dessa forma, o homem desenvolve sua natureza particular em seu escopo natural a sociedade que, por sua vez, é fruto da ação recíproca dos homens.

E finalizamos as nossas considerações entendendo que

o caminho do objeto até a criança e desta até o objeto passa através de outra pessoa. Essa estrutura humana complexa é o produto de um processo de desenvolvimento profundamente enraizado nas ligações entre história individual e história social (VIGOTSKI, 2007, p.33).

9 PALAVRAS FINAIS

De tudo ficaram três coisas: a certeza de que estamos começando, a certeza de que é preciso continuar e a certeza de que podemos ser interrompidos antes de terminar. Façamos da interrupção um caminho novo, da queda, um passo de dança, do medo, uma escada, do sonho, uma ponte, da procura, um encontro! (SABINO, 1981, p. 145).

A dissertação foi escrita e será defendida! O estudo com Ramon foi exitoso... Momentos intrínsecos de troca mútua e de intensa aprendizagem e também de desenvolvimento! Ao ouvir as narrativas, aprendemos muito e também propiciamos momentos importantes para os entrevistados se autoconhecerem, ou seja, para entenderem processos ou internalizarem algumas nuances da própria trajetória de vida, das próprias ações, desejos e anseios.

Durante este estudo também conhecemos muito sobre a Síndrome de Klinefelter à nível fenotípico e genotípico e observamos o “tratamento” dado aos indivíduos com síndromes pela literatura biomédica.

Mas, afinal, o que queríamos com esta pesquisa? Apenas promover estes momentos de troca? Conhecer mais sobre uma síndrome rara? Ou Reparar as rotulações dadas na área médica para o sujeito com deficiência? Certamente... Não!

Com esta pesquisa, queremos sensibilizar os profissionais da educação, estudantes e pesquisadores sobre a importância de se estudar aqueles que foram (e ainda são), ignorados e deixados à margem. Queremos ouvir a voz desses sujeitos e, para além disso, reconhecer as subjetividades de cada um, compreender as suas narrativas de vida, ou seja... Tentamos ver nas miudezas, documentos importantes, porque acreditamos como Freud, que o grande se manifesta no pequeno (PADILHA, 2000).

Nesse sentido, acreditamos que o presente estudo, com um sujeito com a síndrome de Klinefelter, por menor que pareça ser se torna GRANDE. Grande, quando possibilita “novos outros possíveis”. Grande quando se manifesta na subjetividade, na particularidade do sujeito. E, finalmente, *GRANDE*...quando ouve e considera um sujeito a partir do defeito e não pelo defeito. Este é o grande ensinamento da Teoria Histórico-Cultural de L. S. Vigotski e de seus colaboradores.

Em suma, resgatamos nesse estudo o que Barroco (2007, p. 27), classifica como um dos objetivos centrais dos estudos de Vigotski e de seus colaboradores: “Buscar uma nova perspectiva que desamarrasse os indivíduos de uma condição biológica determinante e os liberasse para realizarem suas potencialidades”. Desejamos que todos os profissionais e pesquisadores da educação, a partir da leitura desse estudo, possam ter esse objetivo como base de suas aulas e pesquisas. Não almejo que os leitores dessa obra a vejam como pronta e acabada... Almejo que todos a vejam como inacabada, enxerguem a sua incompletude, para que novos estudos acerca dos sujeitos com deficiência emergjam no cenário da educação... Por fim... Roubando algumas palavras de Padilha (2013) utilizadas numa mesa redonda num congresso¹⁰¹ em Londrina... “Pensamos que tudo aquilo que é pronto e acabado não atende à diversidade”.

¹⁰¹ A mesa redonda era intitulada “Violência contra a criança: Retrato sem retoques” e fazia parte do VII Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, que aconteceu em Londrina. Retirei essa fala das minhas anotações feitas a partir da palestra dada.

10 REFERÊNCIAS

AMORIM, M. A contribuição de Mikhail Bakhtin: a tripla articulação ética, estética e epistemológica. In: FREITAS, M. T.; JOBIM E SOUZA, S. e KRAMER, S. **Ciências humanas e pesquisa: leituras de Mikhail Bakhtin**. São Paulo: Cortez, 2003.

ARAÚJO, M. P. M. A síndrome de Klinefelter: Caracterização e pressupostos inclusivos. **Revista FACEVV**, n. especial, 1. sem. 2012a.

ARAÚJO, M. P. M.. Síndrome de Klinefelter. In: Rogério Drago. (Org.). **Síndromes: Conhecer, planejar e incluir**. 1. ed. Rio de Janeiro: WAK, 2012b.

BAKHTIN, M. **Estética da criação verbal**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

BARROCO, S. M. S. **A Educação Especial do Novo Homem Soviético e a Psicologia de L. S. Vigotski**: implicações e contribuições para a psicologia e a educação atuais. 2007. 414 f. Tese (Doutorado)- Programa de Pós-graduação em Educação Escolar, Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Araraquara, 2007.

BARROCO, S. M. S. **Relações interpessoais na Sociedade contemporânea: interfaces da Exclusão**. In: Anais do Seminário de Pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá. Maringá: UEM, 2002.

BARROS, V. A.; SILVA, L. R. A pesquisa em História de Vida. In: I. B. Goulart (org.) **Psicologia Organizacional e do Trabalho; teoria, pesquisa e temas correlatos**. (pp. 134-158). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

BENJAMIN, W. Magia e técnica, arte e política. In _____. **Obras escolhidas**. São Paulo: Brasiliense, 1993, v. II.

BERTAUX D. **L'approche biographique: sa validé méthodologique,ses potentialités**. Cahiers int. sociol. 1980; 69: 197-225.

BEYER, H. O. A Educação Inclusiva: ressignificando conceitos e práticas da educação especial. **Revista Educação Especial**. Brasília, n. 02, ago. 2006a.

BEYER, H. O. Da integração escolar à educação inclusiva: Implicações Pedagógicas. In: Baptista, C. R. **Inclusão e Escolarização**. Porto Alegre: Editora Mediação, 2006b.

BEYER, H. O. **Inclusão e avaliação na escola de alunos com necessidades educacionais especiais**. Porto Alegre: Editora Mediação, 2005.

BEYER, H. O. O projeto da educação inclusiva: perspectivas e princípios de implementação. In: JESUS, D. M. de et alii. **Inclusão, práticas pedagógicas e trajetórias de pesquisa**. Porto Alegre: Mediação, 2007.

BIELANSKA, M.; TAN SEA LIN, A. O. A. **Fluorescence In-situ Hybridization of Sex Chromosomes in Spermatozoa and Spare Preimplantation Embryos of a Klinefelter 46,XY/47,XXY Male.** Hum Reprod, 15(2):440-444, 2000.

BOJESSEN, A.; JUUL, S.; GRAVHOLT, C. H. **Prenatal and postnatal prevalence of Klinefelter syndrome: a national registry study.** J Clin Endocrinol Metab. 2003; 88:622-6.

BRAGA, E, S. A constituição social do desenvolvimento. In: **Revista Educação. História da Pedagogia 2.** São Paulo: Editora Segmento, 2010.

BRASIL, MEC. **Política Pública de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva,** 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>>. Acesso em 02 de março de 2013.

BRASIL. Constituição 1988. **Constituição [da] República Federativa do Brasil.** Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Decreto nº. 3.956, de 08 de outubro de 2001. **Promulga a Convenção Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.** Guatemala: 2001a.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei nº. 8.069/1990.** Brasília: 1990.

BRASIL. MEC. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional,** LDB 9.394 de 20 de dezembro de 1996.

BRASIL. ONU. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** 29 de agosto de 2006. Brasília: 2006.

BRASIL. **Resolução da Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação n. 02.** Brasília: CEB/ CNE, 2001b.

BRUINING, H.; SWAAB, H.; KAS, M. & VAN ENGELAND, H. (2008). **Psychiatric Characteristics in a Self-Selected Sample of Boys With Klinefelter Syndrome.** *Pediatrics*. Vol.123, n.5, p.864-870.

BUENO, J. G. S. (2001). **A inclusão de alunos deficientes nas classes comuns do ensino regular. Temas sobre desenvolvimento,** São Paulo, v. 9, n.8, pp. 21-27.

CALVINO, I. A palavra escrita e a não escrita. In: FERREIRA, M. M.; AMADO, J. **Usos e abusos da história oral.** 2. edição. Rio de Janeiro: FGV, 1998.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

CARRASQUINHO, J.; COELHO, M.; LOURENÇO, M.; GRAÇA, B. (2006). **Síndrome de Klinefelter – Caso Clínico e Revisão da Literatura**. *Acta Urológica*. Vol.23, n.3, pp.71-74. Disponível em <http://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/157/1/Acta%20Urol_13.pdf>. Acesso em 10 de ago. 2012.

CASSAB; L. A; RUSCHEINSKY, A. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da História Oral. **Revista do Instituto de Ciências Humanas e da Informação**, Rio Grande, v.16, p. 7-24, 2004.

CASTRO, E. C.; CLÁUDIO, A. O. P.; GODINHO, J. M.; SILVA, J. L. P. da; BORTOLOTO, M. M.; SALANI, R.; AMARAL, P. S. **Síndrome de Klinefelter**. Porto Alegre: Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas, 2000.

CHIANG, H. S.; WEI, H. J. ; CHEN, Y. T. **Genetic screening for patients with azoospermia and severe oligoasthenospermia**. *Int J Androl* 2000; 23(Suppl. 2):205.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. São Paulo: Cortez, 2006.

CIPRIANI, R.; POZZI, E.; CORRADI, C. Histoires de vie familiale dans un contexte urbain. **Cahiers int sociol**.1983; 79: 253-62.

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

DECLARAÇÃO DE Salamanca e Linha de Ação sobre necessidades Educativas Especiais. Brasília: CORDE, 1994a.

DECLARAÇÃO de Salamanca. **Sobre os princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais**. Espanha: Salamanca, 1994b.

DOMINICÉ, P. O que a vida lhes ensinou. In: NÓVOA, António; FINGER, Matthias (Orgs.) *O método (auto)biográfico e a formação*. Lisboa: Ministério da Saúde, Depart. de Recursos Humanos da Saúde/Centro de Formação e Aperfeiçoamento Profissional, 1988. p.131-153.

DRAGO, R. **Fracasso escolar e subjetividade: Análise e intervenção numa sala de aula**. 1999. Dissertação (Mestrado em Educação)- Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade federal do Espírito Santo.

DRAGO, R. **Inclusão na Educação Infantil**. 1. Ed. Rio de Janeiro: WAK, 2011.

DRAGO, R. Síndrome de Rett. In: DRAGO, R. **Síndromes: Conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro: WAK, 2012. p. 27-38.

DRAGO, R; SILVEIRA, L. V. da; BRAVO, D. de O. M. Síndromes: Planejando ações pedagógicas inclusivas. In: DRAGO, R. **Síndromes: Conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro: WAK, 2012. p. 27-38.

DUARTE, N. **A individualidade para si: contribuição a uma teoria histórico social da formação do indivíduo**. São Paulo: Autores Associados, 1993.

DUARTE, N. **Sociedade do conhecimento ou sociedade das ilusões?** Campinas: Autores Associados, 2003.

DZIK, A. **Alterações e anormalidades dos espermatozoides**. Disponível em <http://www.arturdzik.med.br/alteraesperma.html>. Acesso em 14 de jul. de 2012.

FERNANDES, M. E. **História de vida: dos desafios de sua utilização**. Revista Hospitalidade. São Paulo, v. VII, n. 1, p. 15-31, jan.- jun. 2010.

FERRARI, L.P. (Org.). Síndromes cromossômicas: Uma revisão. **Cadernos da escola de saúde**, Curitiba, v. 3, n.3, p. 1-12. 2010. Disponível em <<http://apps.unibrasil.com.br/revista/index.php/saude/article/viewFile/341/270> Souza 2010>. Acesso em: 15 set. 2012.

FRANCHI, C. (1977). Linguagem- atividade constitutiva. In Revista Almanaque n. 5. São Paulo: Brasiliense.

FRASER, M. T. D E GONDIM, S. M. G. Da fala do outro ao texto negociado: Discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. Paidéia. **Revista de Psicologia da Educação da USP**. Ribeirão Preto, v.14, n.28, março 2004, pp.139-152.

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

GAMEIRO, C.; FORTE, P.; BARROS, F. **Síndrome de Klinefelter no Adulto: Um Caso e Revisão Breve**. Acta Urológica – Setembro de 2011 – 3: 52–55 (páginas). Disponível em <<http://www.apurologia.pt/acta/3-2011/klinefelter.pdf>>. Acesso em 03 de set. de 2012.

GATTO, D. P.; BARROCO, S. M. S. **Considerações acerca dos transtornos globais do desenvolvimento à luz da teoria histórico-cultural**. 2009. 79 f. Monografia (Especialista em Teoria Histórico- Cultural)- Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2009.

GAULEJAC, V. de. **La société malade de la gestion: idéologie gestionnaire, pouvoir managérial e harcèlement social**. Paris: Seuil, 2005.

GIDDENS, A. **A constituição da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

GINZBURG, C. **Mitos, emblemas e sinais: morfologia e história**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

_____. (1998). **O queijo e os vermes – o cotidiano e as idéias de um moleiro perseguido pela Inquisição**. São Paulo: Companhia das Letras.

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

GLAT, R.; FREITAS R. C. de. **Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2002.

GLAT, R.; NOGUEIRA, M. L. L. **Políticas Educacionais e a formação de professores para a educação inclusiva no Brasil**. Integração. Ano 14, n. 24, p.22-28, 2002.

GLAT, R.; PLETSCHE, M. D. ; FONTES, R. de S. **O papel da educação especial no processo de inclusão escolar: a experiência da rede municipal de educação do Rio de Janeiro**. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 29, 2006, Caxambu, Anais... Caxambu: 2006. 1 CD-ROM.

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.

GOMES, C.; GONZÁLEZ REY, F. L. Psicologia e inclusão: aspectos subjetivos de um aluno portador de deficiência mental. **Rev. bras. educ. espec. vol.14 n.1 Marília Jan./Apr. 2008.** Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141365382008000100005&script=sci_arttext. Acesso em 02 de janeiro de 2014.

GONÇALVES, R. de C.; LISBOA, T. K. Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida. **Revista Katálysis**, Florianópolis: Edufsc, v. 10, n. esp, p. 83-92, 2007.

GONZÁLEZ REY, F. **O social na psicologia e a psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2004.

GONZALEZ REY, F. L. **Pesquisa qualitativa em psicologia – caminhos e desafios**. São Paulo: Thomson, 2002.

GONZALEZ REY, F. L. **Sujeito e subjetividade**. São Paulo: Thomson, 2003.

IBGE. Censo Demográfico 2010. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br>. Acesso em 02 de janeiro de 2014.

JACOBS, P. S. The incidence and etiology of sex chromosome abnormalities in man. **Birth Defects** 1979; 15:3-7.

JACOBS, P.; HASSOLD, T.; WHITTINGTON, E. (1988). **Klinefelter's syndrome: an analysis of the origin of the additional sex chromosome using molecular probes**. *Ann Human Genet.* Vol.52, pp.93-109.

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

JANNUZZI, G. S. de M. **A luta pela Educação do Deficiente Mental no Brasil**. 2. Ed., Campinas: Autores Associados, 1992.

JESUS, D. M. de. Inclusão escolar, formação continuada e pesquisa-ação colaborativa. In: Claudio Roberto Baptista (Org.). **Inclusão e Escolarização: múltiplas perspectivas**. 1. ed. Porto Alegre: Mediação, 2006.

KAMISCHKE, A.; BAUMGARDT, A.; HORST, J.; NIESCHLAG, E. Clinical and diagnostic features of patients with suspected Klinefelter syndrome. **J. Androl.** 2003; 24:41-8.

KASSAR, M. C. M. Educação Especial no Brasil: desigualdades e desafios no reconhecimento da diversidade. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 33, n. 120, p. 833-849, jul.-set. 2012. Disponível em <http://www.cedes.unicamp.br>. Acesso em 10 de mar de 2013.

KASSAR, M. C. M. Políticas Nacionais de Educação Inclusiva – discussão crítica da Resolução nº 02/2001. **Revista Ponto de Vista**, Florianópolis, n.3/4, p.013-025, 2002.

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

KRAMER, S.; JOBIM E SOUZA, S. (Orgs). **Histórias de Professores: leitura, escrita e pesquisa em educação**. São Paulo: Ática, 2008.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A Construção do Saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre: Artmed; Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

LE GOFF, J. **História e memória**. Tradução Bernardo Leitão. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 1990.

LEITE, L. **Síndrome de Klinefelter (47 XXY)**. Disponível em <<http://www.ghente.org/ciencia/genetica/klinefelter.htm>>. Acesso em 28 fev. 2012.

LEONTIEV, A. **O homem e a cultura in ENGELS, GEERTZ, BAUMAN, LEONTIEV & MARCARIAN**. O homem e a cultura. Lisboa: Iniciativas Editoriais, 1976.

LINDEN, M. G., BENDER, B. G., Fifty-one prenatally diagnosed children and adolescents with sex chromosome abnormalities. **Am J Med Genet.** 2002; 110:11-8.

LOBO, L. F. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil.** Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

MACHADO, F. B. **Análise compreensiva de marcadores STR no cromossomo X humano: Aplicações na genética médica e forense.** 2008. 94p. Dissertação (Mestrado em Biociências e Biotecnologia). Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, R.J.

MAIA, F.F.R.; COELHO, A. Z. ; ANDRADE, C. G.; ARAÚJO, L.R. Diagnóstico Tardio da Síndrome de Klinefelter – Relato de Caso. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v46n3/10903.pdf>>. Acesso em 10 mar. 2012. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab.** 2002; 46/3: 306-309.

MAZZEO, A. C. Notas sobre ser e existência. In: Sueli Guadalupe de Lima Mendonça, Vandei Pinto da Silva e Stela Miller. (Org.). **Marx, Gramsci e Vigotski: Aproximações.** 2. Ed. Araraquara, SP: Junqueira e Marin, 2012.

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

MELLO, S. A. Cultura, mediação e atividade. In: Sueli Guadalupe de Lima Mendonça, Vandei Pinto da Silva e Stela Miller. (Org.). **Marx, Gramsci e Vigotski: Aproximações.** 2. Ed. Araraquara, SP: Junqueira e Marin, 2012.

MENDES, E. G. Breve histórico da educação especial no Brasil. **Revista Educación y Pedagogía**, n. 57, v. 22, maio-agosto, p. 93-109, 2010.

MENDES, E. G. Perspectivas atuais da educação inclusiva no Brasil. **Anais do III encontro de Educação Especial da UEM**, Maringá, pp. 15-35, 2001.

MICHEL, M. H. **Metodologia e pesquisa científica em ciências sociais.** São Paulo: Atlas, 2009.

MIRANDA, A. A. B. Educação especial no Brasil: desenvolvimento histórico. **Cadernos de História da Educação**, n. 7, jan./dez. 2008.

MIRANDA, A. A. B. **História, Deficiência e Educação Especial.** Uberlândia, 2003.

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

MOLON, S. I. **Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

MONEY, J. **Cytogenetics, hormones, and behavior disability: Comparison of XXY and XYY syndromes.** Clin Genet 1974; (6):370-4.

MOYSÉS, M. A. A. **A Institucionalização invisível: crianças que não aprendem na escola.** Campinas: Mercado das Letras, São Paulo: FAFESP, 2001.

PADILHA, A. M. L. **BIANCA O ser simbólico: para além dos limites da deficiência mental. 2000. Tese (Doutorado em Educação)-** Programa de Pós Graduação em Educação, Faculdade de Educação-Unicamp. Disponível em <http://www.brinquedotecavirtual.unopar.br/teses/bianca_o%20ser_simbolico.pdf>. Acesso em 23 de dezembro de 2013.

PADILHA, A. M. L. Perspectivas que se abrem para a educação especial. **Educação e Sociedade**, ano XXI, n. 71, jul., 2000.

PADILHA, A. M. L. **Possibilidades de histórias ao contrário: Ou como desencaminhar o aluno da Classe Especial.** São Paulo: Plexus/ Summus, 2004.

PARANÁ, D. **O Filho do Brasil: de Luiz Inácio a Lula.** São Paulo: Xamã, 1996.

PASTERNAK, J. J. (2005) **Uma introdução à genética molecular humana: mecanismos das doenças hereditárias.** Tradução de Paulo A. Motta. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 434p.

PLEKHANOV, G. **O papel do indivíduo na história.** São Paulo: Expressão Popular, 2005.

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

PINO, A. Cultura e desenvolvimento humano. **Coleção memória da pedagogia**, 2, p. 14-21. Rio de Janeiro: Ediouro; São Paulo: Segmento-Duetto, 2005b.

PINO, A. (1993b). “Processos de significação e constituição do sujeito”, in **Temas em Psicologia – Desenvolvimento cognitivo: linguagem e aprendizagem.** Sociedade Brasileira de Psicologia. Nº 1, pp. 17-24.

PRIETO, R. G. A construção de políticas públicas de educação para todos. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S. (Org.). **Escola inclusiva.** São Paulo: EDUFSCAR, 2002.

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.

RADICIONI, A. F.; DE MARCO, E.; GIANFRILLI, D.; GRANATO, S.; GANDINI, L.; ISIDORI, A. M.; LENZI, A. Strategies and advantages of early diagnosis in Klinefelter's syndrome. **Mol Hum Reprod** 2010; 16: 434–440.

REGO, T. C. **Vygotsky- Uma Perspectiva Histórico Cultural da Educação.** Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

ROSSETTO, E.; BRABO, G. A constituição do sujeito e a subjetividade a partir de Vygotsky: Algumas reflexões. In: **Revista travessias**. Paraná. 2009. Disponível em <<http://e-revista.unioeste.br/index.php/travessias/article/view/3238>>. Acesso em 03 de março de 2013.

SÁ, E. D. de; CAMPOS, I. M. de; SILVA, M. B. C. **Atendimento educacional especializado**: deficiência visual. Brasília: SEESP/SEED/MEC, 2007.

SABINO, F. T. **O Encontro marcado**. 32ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1981.

SANTOS, C. R. dos; ARAÚJO, M. P. M; MANGA, V. P. B. B. A inclusão de alunos com deficiência na educação básica: Entendendo o contexto histórico para valorizar práticas pedagógicas atuais. **Anais...** São Carlos: V Congresso Brasileiro de Educação Especial, 2012. V. 5, p.10837-10853.

SANTOS, C. R.; MANGA, V. P. B. B. **Deficiência visual e ensino de Biologia**: pressupostos inclusivos. 2009. 56 f. Monografia – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2009.

SÊDA, E. A condição dos portadores de deficiência perante o Estatuto da criança e do adolescente. In: **APAE**. Anais do XV Congresso da Federação Nacional das APAES, 30 jun./ 3 jul. 1991.

SILVA, J. P. da; BARBOSA, S. N. F.; KRAMER, S. Questões teórico-metodológicas da pesquisa com crianças. **Perspectiva**, Florianópolis, v. 23, n. 01, p. 41-64, jan./jul. 2005. Disponível em <<http://educa.fcc.org.br/pdf/rp/v23n01/v23n01a04.pdf>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2013.

SILVA, L. M. G. **Educação especial e inclusão escolar sob a perspectiva legal**. Universidade Federal de Uberlândia. Disponível em <<http://www.simposioestadopoliticas.ufu.br/imagens/anais/pdf/BP05.pdf>>. Acesso em 05 de janeiro de 2013.

SILVA, A. P.; BARROS, C. R.; NOGUEIRA, M. L. M.; BARROS, V. A. “Conte-me sua história”: reflexões sobre o método de História de Vida. **Mosaico**, Minas Gerais, v. 1, n. 01, p. 25-35, 2007. Disponível em <http://www.unisc.br/portal/upload/com_arquivo/conte_me_sua_historia_reflexoes_sobre_o_metodo_de_historia_de_vida.pdf>. Acesso em 22 de dezembro de 2013.

SILVEIRA, L. V. da; DRAGO, R. A educação da criança com deficiência: da segregação às propostas inclusivas. **Revista FACEVV**, Vila Velha, n. 4, p. 82-89, 2010.

SMITH, C. M.; BREMNER, W. J: **Klinefelter Syndrome**. Arch Intern Med, 158:1309-1314, 1998.

SOUZA, S. J. e. Dialogismos e alteridade na utilização da imagem técnica em pesquisa acadêmica: questões éticas e metodológicas. In: FREITAS, M. T. F.; SOUZA, S. J. e; KRAMER, S. **Ciências Humanas e Pesquisa**. 1. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

SPINDOLA, T. SANTOS, R. da S. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa(dora?). **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 119-126, 2003.

SEXUAL PROBLEMS OH THE DISABLED (SPOD). **Mentally Handicapped People and Sex**. London: Association for the Sexual & Personal Relationship, 1988.

TATUM, I. V. W. O.; Passaro, E. A.; Elia, M.; Guerrini, R.; Ggeiron, M.; Genton, P.: **Seizures in Klinefelter's Syndrome**. *Pediatr Neurol*, 19(4):275-8, 1998.

THOMSON, A. Reconpondo a memória. Questões sobre a relação entre a história oral e as memórias. **Projeto História**. São Paulo, v.15, p. 51-84, 1997.

TINCANI, B. J.; MASCAGNI, B. R.; PINTO, R. D. P.; FILHO, G. G.; CASTRO, C. C.T. S.; SEWAYBRICKER, L. E.; CAMPOS, N. L. V.; FARIA, A. P. M. de; GUERRA, A.T. M.; JÚNIOR, G. G. Síndrome de Klinefelter: diagnóstico raro na faixa etária pediátrica. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, v. 88, n. 4, Jul. /ago. 2012. Disponível em <<http://www.jped.com.br/conteudo/12-88-04-323/port.asp>>. Acesso em: 29 set. 2012.

TOURAINÉ, A. **Crítica da modernidade**. Petrópolis: Vozes, 1994.

VASCONCELOS, B. **Estudo da frequência de aberrações cromossômicas nos pacientes atendidos na Unidade de Genética do Instituto da Criança entre 1992 a 2002**. 2007, 72p. Dissertação (Mestrado em Ciências). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, SP.

VELHO, G. Observando o familiar. In: _____. **Individualismos e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea**. 7. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

VICENTE, C. M. C. **Estratégias para o desenvolvimento de competências comunicativas de uma criança com síndrome de Klinefelter**. 2011. 121p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação – Educação Especial). Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa, Portugal. Disponível em <<http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/1659/Disserta%c3%a7%c3%a3o%20Mestrado%20Cristina%20Vicente.pdf?sequence=1>>. Acesso em 20 de set. de 2012.

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

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

VYGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

VYGOTSKI, L. S. **Fundamentos de defectología**. Obras Completas. Ciudad de la Habana: Pueblo y Educación, 1989. Tomo V.

VYGOTSKI, L. S. Obras Escogidas II – **Problemas de Psicología General**. Madrid: Visor, 1993.

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

VYGOTSKY, L. S. **Teoria e método em psicologia**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

VYGOTSKY, L. S. The problem of the environment. In: VAN DER VEER, R.; VALSINER, J. (Org.). **The Vygotsky reader**. Oxford, UK: Basil Blackwell, 1994. P. 338-354.

WATTENDORF, D. J.; MUENKE M. Klinefelter Syndrome. **Am. Fam. Physician**. 2005; 72:2259-62.

YONAMINE, S.; SILVA, A. **Características da comunicação em indivíduos com a Síndrome do X Frágil**. Arquivos Neuropsiquiatria. v.60, n.4, p.981-985. 2002. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v60n4/a18v60n4.pdf>>. Acesso em 01 de out. de 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO PARA A ENTREVISTA BIOGRÁFICA

Nome:

Idade:

Estado Civil:

Filhos:

Formação:

Tempo de gravação da entrevista:

Questões disparadoras¹⁰²:

- “Como você constitui-se sujeito com deficiência”?
- “Conte-nos sua história de vida”.

Trajetória de vida pessoal: data e local de nascimento; papel da família; infância; modo de vida; deficiência no cotidiano; percalços da deficiência; ensinamentos e superações da deficiência; acontecimentos e fatos marcantes; influência de fatos na infância para a escolha da profissão; juventude; namoro (se houver), casamento (se houver); dentre outros.

¹⁰² As questões foram adaptadas ao estilo individual do sujeito entrevistado.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – SUJEITO COM DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA DO SUJEITO COM DEFICIÊNCIA

Convido o senhor(a) a participar da pesquisa intitulada: *Para além do biológico, o sujeito com a Síndrome de Klinefelter*, por constituir-se sujeito foco deste estudo. Minha investigação pretende conhecer a história de vida de um sujeito com a Síndrome de Klinefelter, que já frequentou o espaço da escola comum e ainda recebe atendimento em instituição especializada. Calcada sob o aporte metodológico de histórias de vida, pretendo sob a ótica das narrativas dos sujeitos, na forma de entrevistas, ouvir o que o sujeito com síndrome de Klinefelter tem a dizer sobre si mesmo, o que acredita ser importante sobre suas vidas, garantindo o respeito, a autonomia e ao desejo de ser registrado, ou não, parte da história relatada, gravada, transcrita e textualizada. Se não for possível que o indivíduo com a síndrome de klinefelter conte a sua história de vida, a mãe deste poderá atuar diretamente na pesquisa e sua identidade também será preservada. Realizarei com o senhor(a), se me autorizar, uma entrevista, como forma de obtenção de dados para minha investigação, podendo que esta seja gravada, também diante da concordância do senhor(a). As informações levantadas por meio da entrevista, serão posteriormente transcritas para otimizar a análise dos dados. A concordância do senhor(a) na participação dessa pesquisa é voluntária, livre e gratuita, não haverá nenhum tipo de pagamento e o senhor(a) também não terá despesa alguma durante a realização do estudo. É de garantia plena à pessoa colaboradora do estudo, sigilo de sua identidade e o anonimato das informações prestadas à pesquisadora. O entrevistado terá acesso à organização de sua história relatada, antes da defesa do trabalho, para que possamos avaliar o teor dos mesmos e autorizar sua divulgação oficial no trabalho de dissertação. As fitas gravadas serão de minha inteira responsabilidade, não me estando autorizado o uso de terceiros para ouvi-las e/ou usar citações. As informações coletadas através das histórias relatadas serão tratadas com zelo, de forma ética, a fim de que seja evitada a identificação do colaborador no corpo do trabalho. O senhor(a) tem plena liberdade de recusar sua participação na pesquisa bem como de desistir da continuidade da mesma em qualquer etapa da investigação, não estando sujeito(a) a nenhum tipo de penalidade. O colaborador deve estar ciente de que os resultados dessa investigação poderão se publicados e/ou divulgados, mantendo-se o princípio

sigiloso de sua identidade. Acredito não surgirem impasses e nem futuros desconfortos ao participar desse estudo, pois este se dará de modo simples: pela realização de entrevistas. Caso surjam dúvidas referentes ao teor da pesquisa ou em qualquer aspecto de sua essência, e deseje obter informações sobre seu andamento ou opte pela desistência em sua participação, por favor, comunique sua decisão ao pesquisador Michell Pedruzzi Mendes Araújo, e-mail: michellpedruzzi@yahoo.com.br, cel: 27 9917-7955, endereço: Rua Santos Dumont, 15, apto. 201 – Bloco 1, Vera Cruz – Cariacica – ES.

Local e Data

Assinatura do Pesquisador

Declaro estar ciente das informações acima prestadas e consinto em participar desta pesquisa. Declaro também ter recebido cópia deste termo de consentimento.

Nome do Participante

Assinatura do Participante

Local e Data

APÊNDICE C – RESULTADO DO CARIÓTIPO DO RAMON


GENOMA
Laboratório de Genética
do Espírito Santo

NOME: Ramon Francisco Klein
REGISTRO: 1345
MÉDICO: Dra. Pasqualina Magliano

DATA DA COLETA: 02/05/2000
EXAME REALIZADO: Cariótipo com banda
MATERIAL ANALISADO: Sangue periférico
NÚMERO DE METÁFASES ANALISADAS: 33

RESULTADO

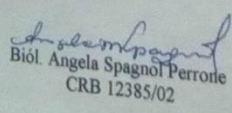
Foram contadas e analisadas 33 metáfases de linfócitos de sangue periférico em técnicas de bandamento GTG.

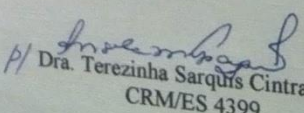
O estudo citogenético mostrou que o paciente apresenta um mosaicismismo cromossômico com 2 linhagens celulares, sendo 79% de células normais e 21% de células com 47 cromossomos.

CARIÓTIPO: 46,XY/47,XXY

CONCLUSÃO: Cariótipo compatível com Síndrome de Klinefelter

Vitória, 06 de junho de 2000


Biól. Angela Spagnol Perrone
CRB 12385/02


p/ Dra. Terezinha Sarquis Cintra
CRM/ES 4399

Angela Spagnol Perrone CRB12385/02 ■ Dea Martins da Silva CRB 03070/02 ■ Terezinha Sarquis Cintra CRM-ES 4399
Rua Major Clarindo Fundão, 156 - Sala 104 - Ed. London Tower - Praia do Canto - Vitória - ES Tel/fax 225 4000

APÊNDICE D – FOTOS DO RAMON

FOTO 1: RAMON NA SUA CASA, NO CENTRO DE DOMINGOS MARTINS.



FOTO 2: RAMON NO AEE, TENTANDO ABRIR A PORTA DA SALA.

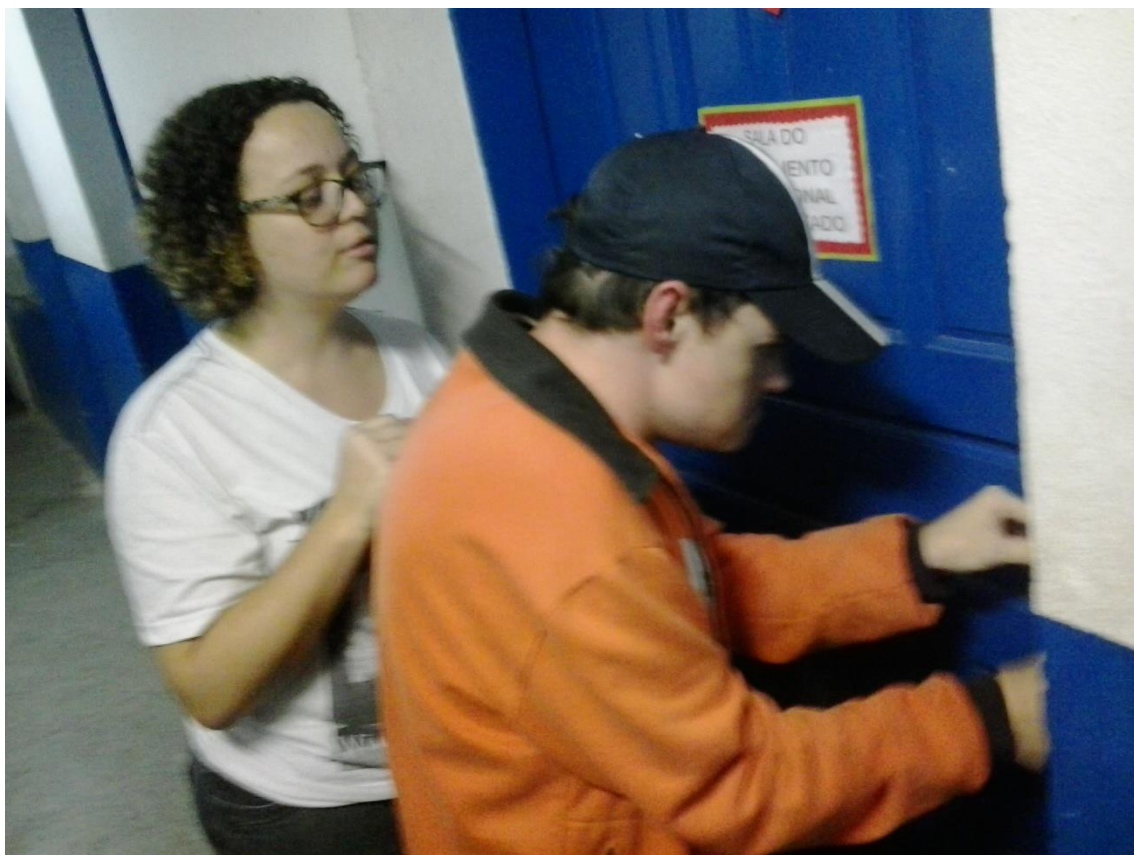


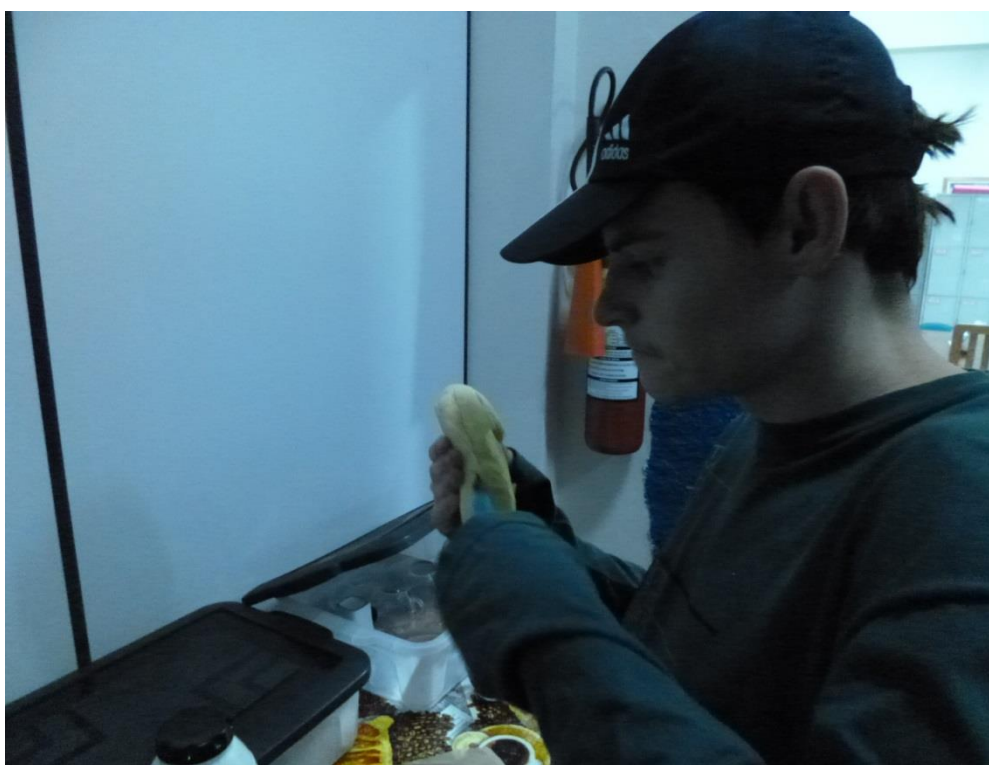
FOTO 3: RAMON E LISA, UTILIZANDO A TECNOLOGIA ASSISTIVA



FOTOS 4.A e 4.B: VISITANTO A CASA DO SUJEITO DA PESQUISA: MICHELL, RAMON E ROGÉRIO (DA ESQUERDA PARA A DIREITA) EM 4.A. RAMON, MARLENE E MICHELL (DA ESQUERDA PARA A DIREITA) EM 4.B.



FOTOS 5.A e 5.B: RAMON NA 'AULA PRÁTICA', COMPRANDO SEU PÃO NA PADARIA (5.A) E CORTANDO O SEU PÃO NA ESCOLA (5.B).



APÊNDICE E – ATIVIDADES DESENVOLVIDAS POR RAMON NO AEE

ATIVIDADE 1: EM AULA PASSADAS ELE DISSE CACHORRO “AU-AU”, MOSTREI QUE PODERIA FALAR “CÃO”. NÃO ESQUECEU E A FONO NOS ORIENTOU QUE TRABALHÁSSEMOS COM SONS SEMELHANTES.

SONS SEMELHANTES: CÃO



PÃO – 11/07	MÃO - PRÓXIMA AULA
	
	
NESTA AULA, FOMOS COMPRAR PÃO NA PADARIA AO LADO DA ESCOLA. RAMOM COMPROU O PÃO (SE DIRIGIU ATÉ A ATENDENTE E FEZ O QUE COMBINAMOS: PEDIR 1 PÃO E DEPOIS FOI AO CAIXA PAGÁ-LO) E NA SALA DE PROFESSORES PREPAROU – O CORTANDO E PASSANDO MANTEIGA. COMO TAREFA DE CASA COMBINAMOS COM A SUA MÃE QUE FAÇA ESSE EXERCÍCIO.	

ATIVIDADE 2: PALAVRA E SEU CONTEXTO

PALAVRA: GELADEIRA

ORGANIZAÇÃO DA GELADEIRA

RETIRADA DO SITE:

http://www.njogos.com.br/jogar/1144/Jogos_de_Cozinhar._Organize_sua_Geladeira/

O ALUNO DEVERÁ ORGANIZAR DA MELHOR FORMA POSSÍVEL OS ELEMENTOS PERTENCENTES À GELADEIRA.



O ALUNO FALA MUITO EM COCA-COLA POR ISSO A MINHA OPÇÃO POR ORGANIZAÇÃO DE UMA GELADEIRA, ATIVIDADE DA VIDA DIÁRIA (AVD).

ELE LOGO SOUBE QUE ESTE ELEMENTO EM COMUM FICAVA NA PORTA E ORGANIZOU TODOS OS OUTROS DE ACORDO COM SUA VONTADE.