



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO ESPÍRITO SANTO

ISRAEL ROCHA DIAS

**O ALUNO COM SÍNDROME DE SMITH-LEMLI-OPITZ
NO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO: UM ESTUDO
DESCRITIVO**

**VITÓRIA
2020**



Centro de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO ESPÍRITO SANTO

ISRAEL ROCHA DIAS

**O ALUNO COM SÍNDROME DE SMITH-LEMLI-OPITZ
NO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO: UM ESTUDO
DESCRITIVO**

Tese de Doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro de Educação da Universidade Federal do Espírito Santo na linha de pesquisa, Educação Especial e Processos Inclusivos, como requisito parcial para obtenção do título de doutor em educação.

Orientador: Prof. Dr. Rogério Drago.

**VITÓRIA
2020**



Centro de Educação

Programa de Pós-Graduação em Educação

R672a Rocha Dias, Israel, 1981-
O Aluno com Síndrome de Smith-Lemli-Opitz no
Atendimento Educacional Especializado: um estudo descritivo /
Israel Rocha Dias. - 2020.
122 f. : il.

Orientador: Rogério Drago.
Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do
Espírito Santo, Centro de Educação.

1. Síndrome de Smith-Lemli-Opitz. 2. Atendimento
Educacional Especializado. 3. Educação Especial. 4. Educação
Inclusiva. 5. Práticas Pedagógicas. 6. Aprendizado e
Desenvolvimento. I. Drago, Rogério. II. Universidade Federal
do Espírito Santo. Centro de Educação. III. Título.

CDU: 37

ISRAEL ROCHA DIAS

O ALUNO COM SÍNDROME DE SMITH-LEMLI-OPITZ NO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO: UM ESTUDO DESCRITIVO

Tese apresentada ao Curso de
Doutorado em Educação da
Universidade Federal do Espírito
Santo como requisito parcial para
obtenção do Grau de Doutor em
Educação.

Aprovada em 13 de abril de 2020.

COMISSÃO EXAMINADORA

Professor Doutor Rogério Drago
Universidade Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Hiran Pinel
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Tânia Mara Zanotti Guerra Frizzera Delboni
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Fernanda Zanetti Becalli
Instituto Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Sanandrea Torezani Perinni
Instituto Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Maresa Cristiane Mallini de Lima
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória

AGRADECIMENTOS

Primeiro agradeço a Deus por me dar forças para realização desse trabalho, pois sem ele não seria possível!

Depois, agradeço à Capes - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, no qual fui participante e que viabilizou, financeiramente, os meus estudos durante o doutorado.

Aos professores e funcionários do PPGE/CE/UFES.

Agradeço, também, à equipe de Educação Especial do Município de Viana por autorizar a realização da pesquisa de doutorado.

Agradeço imensamente a mãe do meu sujeito de pesquisa por ter autorizado realizar este estudo com seu filho, e depois ao Filipe, pois sem ele, nada disso seria possível.

Agradeço imensamente ao GEPEI – Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão, todas as experiências trazidas, as discussões, colocações diante de tantos assuntos complexos e importantes levantados durante as reuniões, me fizeram ter vontade de buscar o melhor para que eu pudesse realizar um trabalho de qualidade.

A minha família (Mãe Carmen, Irmã Simone), que mesmo de longe estão sempre acompanhando minha trajetória profissional e torcendo pelo meu crescimento tanto profissional quanto pessoal.

A Yasmin, minha irmã, que hoje está perto de mim, cursando mestrado em educação e professora, sempre me apoiando em todos os momentos da escrita, me ajudando lendo alguns parágrafos, dando dicas de que fotos poderia usar na tese, dentre várias outras situações, obrigado por estar sempre ao meu lado.

Pandora, minha filha de quatro patas, que chamo de “Pandis”. Foi minha companheira durante as madrugadas em que fiquei acordado me dedicando a escrita, me dando “apoio moral” (dormindo), mas estava lá ao meu lado o tempo inteiro. Pandora, sei que não entende, que não vai ler tudo isso, mas fica aqui minha homenagem, te amo muito.

Ao Thiago, meu companheiro, por me ajudar em todos os momentos de escrita da tese, compreendendo vários momentos que precisei ficar isolado para que pudesse me concentrar e me dedicar a pesquisa. Entendendo os momentos de angústias, estresses, etc. Obrigado por estar sempre ao meu lado. Te adoro!!!

Ana Cláudia, professora de Educação Especial, minha amiga e minha companheira de trabalho. Agradeço por Deus te enviado você para trabalhar comigo no ano de 2019. Te agradeço muito por fazer parte deste momento, me ajudando a construir minha pesquisa de campo, sua ajuda, seu conhecimento contribuiu muito para que eu pudesse concluir minha tese. Fica aqui meu agradecimento e minha homenagem à você. Muito Obrigado minha amiga!!!

Daiana, estagiária da educação especial, cursando pedagogia. Agradeço muito sua ajuda, seu apoio em minha pesquisa na escola com meu sujeito de pesquisa. Sua criatividade, sua paciência, sua responsabilidade, sua humildade fez e tenha certeza que fará de você, depois de formada, uma excelente profissional, pois hoje, ainda cursando pedagogia, já a considero uma profissional da educação, com isso, tenha certeza que os alunos serão privilegiados por terem você como professora deles. Parabéns por ser essa pessoa dedicada a sua profissão.

Aos professores Dr. Hiran Pinel, Dra. Tânia Delboni, Dra. Fernanda Becalli e Dra. Maressa Malini, pelas contribuições consistentes e inspiradoras, aprendi muito. Sou imensamente grato.

Ao meu eterno orientador e amigo Rogério Drago. Palavras não são suficientes para expressar meu agradecimento por tudo que fez e faz por mim, por me tornar a pessoa que sou hoje, meu espelho de vida tanto pessoal quanto profissional. Mas agradeço por cuidar de mim; me ajudar; me proteger; me ensinar. Sou privilegiado por fazer parte de sua vida e ter tido a honra de ser seu orientando, no mestrado e agora no doutorado, pois, se estou onde estou, devo tudo isso a você. Durante todos esses anos, me tornei uma pessoa mais crítica; mais observadora; mais questionadora... Você me fez acreditar em mim, acreditar que tudo é possível quando se tem força de vontade, quando estamos dispostos a estudar de fato. Muito obrigado por me apresentar a um mundo de possibilidades possíveis! MUITO OBRIGADO.

Despalavra

Hoje eu atingi o reino das imagens, o reino da despalavra.

Daqui vem que todas as coisas podem ter qualidades humanas.

Daqui vem que todas as coisas podem ter qualidades de pássaros.

Daqui vem que todas as pedras podem ter qualidade de sapo.

Daqui vem que todos os poetas podem ter qualidades de árvore.

Daqui vem que os poetas podem arborizar os pássaros.

Daqui vem que todos os poetas podem humanizar as águas.

Daqui vem que os poetas devem aumentar o mundo com suas metáforas.

Que os poetas podem pré-coisas, pré-vermes, podem pré-musgos.

Daqui vem que os poetas podem compreender o mundo sem conceitos.

Que os poetas podem refazer o mundo por imagens, por eflúvios, por afeto.

Manoel de Barros

RESUMO

Esse estudo intitulado o “aluno com síndrome de Smith-Lemli-Opitz no atendimento educacional especializado: um estudo descritivo”, apresenta levantamentos de dados produzidos em uma pesquisa no curso de Doutorado em Educação do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Espírito Santo - UFES. Teve como objetivo principal: descrever e analisar o processo vivenciado por um aluno com a síndrome de SMITH-LEMLI- OPITZ no contexto do atendimento educacional especializado. Especificamente, pretendeu-se: conhecer as principais características, particularidades e peculiaridades da síndrome de Smith-Lemli-Opitz; descrever e analisar as práticas pedagógicas no contexto do atendimento educacional especializado de um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz; investigar como se dá o processo de desenvolvimento de algumas funções psicológicas superiores (linguagem, memória, atenção e imaginação) de um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no âmbito educacional, a partir da contribuição histórico-cultural. Na elaboração desse estudo, o referencial metodológico adotado, a partir da natureza qualitativa, assumiu o panorama do estudo de caso com enfoque descritivo numa perspectiva histórico-cultural, dialogando essencialmente com Vigotski e seus seguidores que entendem o ser humano como um ser que, independente de características físicas, mentais ou sensoriais, produz conhecimento e cultura ao mesmo tempo em que se apropria da cultura e do conhecimento dos outros sujeitos de seu grupo social. O propósito desta pesquisa não é levantar um único dado e, sim, descrever e analisar como acontece o processo de inclusão de Filipe, sujeito da pesquisa, a partir do envolvimento com o contexto in loco, mas especificadamente no Atendimento Educacional Especializado. Em suma, pode-se enfatizar que tais objetivos específicos conduziram plenamente ao alcance do objetivo geral desse estudo, uma vez que permitiram entender, descrever e analisar o cotidiano inclusivo desse sujeito em processo de inclusão tendo uma síndrome rara e pouco estudada no contexto acadêmico. Além disso, o estudo revelou que quando a escola e seus profissionais entendem que o sujeito com ou sem deficiência é sujeito produtor de história e cultura, tendem a trabalhar no sentido de que esse sujeito pode e deve fazer parte de todo o cotidiano como membro ativo do processo de ensino-aprendizagem.

Palavras-chave: Inclusão. Síndrome de Smith-Lemli-Opitz. Atendimento Educacional Especializado.

ABSTRACT

This study entitled "student with Smith-Lemli-Opitz syndrome in specialized educational care: a descriptive", presents data surveys produced in a research in the Doctorate in Education course of the Graduate Program at Universidade Federal do Espírito Santo - UFES. Its main objective was to describe and analyze the process experienced by a student with the SMITH-LEMLI-OPITZ syndrome in the context of specialized educational assistance. Specifically, it was intended: To know the main characteristics, peculiarities and peculiarities of the Smith-Lemli-Opitz syndrome; Describe and analyze pedagogical practices in the context of specialized educational care for a student with Smith-Lemli-Opitz syndrome; To investigate how the development process of some higher psychological functions (language, memory, attention and imagination) of a student with Smith-Lemli-Opitz syndrome occurs in the educational field, based on the historical-cultural contribution. In the preparation of this study, the methodological framework adopted, based on the qualitative nature, assumed the panorama of the case study with a descriptive focus in a historical-cultural perspective, dialoguing essentially with Vigotski and his followers who understand the human being as a being who, independently of physical, mental or sensory characteristics, it produces knowledge and culture at the same time that it appropriates the culture and knowledge of the other subjects of its social group. The purpose of this research is not to raise a single piece of data, but to describe and analyze how the process of inclusion of Filipe, the subject of the research, occurs from the involvement with the context in loco, but specifically in the Specialized Educational Service. In short, it can be emphasized that such specific objectives have fully led to the achievement of the general objective of this study, since they allowed to understand, describe and analyze the inclusive daily life of this subject in the process of inclusion, having a rare and little studied syndrome in the academic context. In addition, the study revealed that when the school and its professionals understand that the subject with or without disabilities is a subject producing history and culture, they tend to work in the sense that this subject can and should be part of the whole daily life as an active member teaching-learning process.

Keywords: Inclusion. Smith-Lemli-Opitz syndrome. Specialized Educational Service.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1 CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE SMITH-LEMLI-OPITZ	16
1.1 CARACTERIZAÇÃO GERAL.....	16
1.2 ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS	18
1.3 REVISITANDO ESTUDOS	20
2 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	27
3 INCLUSÃO, EDUCAÇÃO ESPECIAL E ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO (AEE)	32
3.1 INCLUSÃO	32
3.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL	37
3.3 ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO – AEE	41
4 APRENDIZAGEM E DESENVOLVIMENTO: DIALOGANDO COM VIGOTSKI	45
5 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	56
5.1 OBJETIVOS.....	56
5.2 O ESTUDO DESCRITIVO COMO PROPOSTA METODOLÓGICA	56
5.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	59
5.4 LOCAL E SUJEITO DO ESTUDO	61
5.4.1 Sobre o município de Viana.....	61
5.4.2 Local.....	62
5.4.3 Sujeito do estudo.....	64
6 FILIPE, UM ALUNO COM SÍNDROME DE SMITH-LEMLI-OPITZ NO AEE: RELATANDO O COTIDIANO	67
7 FUNÇÕES PSICOLÓGICAS SUPERIORES: ANALISANDO AS CATEGORIAS	93
ARRAZOADOS REFLEXIVOS	101
REFERÊNCIAS	106
APÊNDICES	112

INTRODUÇÃO

A verdadeira educação consiste em despertar na criança aquilo que tem já em si, ajudá-la a fomentar e orientar seu desenvolvimento em uma direção determinada (VIGOTSKI, 1999).

Fazendo menção à epígrafe acima, tanto na pedagogia quanto no mestrado e agora no doutorado, também na vivência no contexto da escola, junto com as crianças, alunos e professores que tive contato até hoje, tudo isso fez e faz sentido para mim, pois consegui entender que o papel do professor é de fato despertar nesses educandos aquilo que já têm em si e fomentar, orientar, potencializar o seu desenvolvimento para uma direção determinada.

Fato esse que antes de fazer parte do mundo da educação eu não tinha consciência, tanto que, antes, cursava outra graduação, na área administrativa e também trabalhava na mesma área, mas não estava feliz, pois faltava algo, alguma coisa... então, um grande amigo me propôs mudar de área, ele percebeu meu descontentamento, minhas angústias, dentre outros fatores. Eu relutei porque estava no final do outro curso e não tinha certeza se seria vantajoso não o terminar, já que estava na reta final.

No outro dia, após conversar com esse amigo, “tranquei” a faculdade de Comércio Exterior e no mesmo dia dei entrada no curso de Pedagogia. Na primeira semana já estava encantado com o curso, digo que foi “amor à primeira vista”, pois ali percebi que era o meu lugar, onde eu queria estar, e assim me tornar um profissional da educação.

Já cursando o terceiro período do curso de pedagogia, decidido que a área da educação faria parte da minha vida por muito tempo, tomei outra grande decisão: ir atuar nesta área. Pedi demissão do atual emprego e fui para o estágio remunerado, em um centro de Educação Infantil da Prefeitura de Vitória - ES.

Muito ansioso para começar neste universo da educação, escola, alunos, pais.... Chegou então o grande dia: ir à escola! Quando cheguei lá, a pedagoga disse-me que iria acompanhar uma turma do grupo 4 e mais especificamente, uma criança com síndrome de Down.

Tudo para mim era novo, não sabia nada sobre educação especial, pois ainda não havia estudado a matéria que tratava desse assunto na graduação e por não ter tido nenhum contato com esse público, decidi aceitar o desafio, e com isso, não sabia como seria essa nova experiência, mas como adoro o novo, adoro desafios, tive o meu primeiro contato com essa criança.

Resumidamente, foi uma das melhores experiências vivenciadas por mim, porque ali eu vi um ambiente, um espaço rico em expectativas, de mudanças, um movimento que seria uma novidade a cada dia, ou seja, um lugar onde eu queria estar e poderia contribuir para que mudanças boas, positivas, pudessem acontecer e que no futuro fossem benéficas para elas - as crianças - e para mim também, porque ao final de tudo, seria uma satisfação enorme saber que, talvez, tivesse feito alguma diferença na vida daquelas crianças.

Nos primeiros dias observei alguns sinais, signos, particularidades, peculiaridades, características dessa criança e fui buscar informações de como poderia contribuir para o seu processo de aprendizagem e desenvolvimento, de como poderia contribuir para que ela atingisse os objetivos educacionais propostos naquele ambiente.

Com a ajuda da professora, da pedagoga, da família, conseguimos realizar um belo trabalho, não só com esse sujeito em questão, mas também com todas as crianças envolvidas naquele contexto do grupo 4, o que me fez querer ir além do que estava vivenciando naquele momento.

Por conseguinte, fui chamado, também, para trabalhar em outra escola, particular. Nessa escola, iria acompanhar um aluno do terceiro ano do ensino fundamental com Síndrome de Asperger - uma experiência surpreendente!!! Mas nessa mesma escola tinha outra criança com autismo severo, era um aluno que ninguém queria acompanhar, então, eu me propus a acompanhá-lo, aceitando outro desafio.

Na primeira semana com esse aluno, foi muito complicado me aproximar dele, pois ele tinha resistência a tudo e a todos, mas com o passar dos dias, consegui a confiança dele e junto com a professora, começamos a realizar um trabalho

para que ele pudesse acompanhar a turma e até a turma sentir confiança nele e, assim, ele fazer parte do contexto daquele meio em que ele estava e precisava ser incluído.

Os três meses em que eu passei com esse aluno com autismo severo me fizeram refletir, e muito, sobre ser profissional da educação e adentrar de fato o meio acadêmico. O desafio era muito grande, o desgaste foi enorme, mas o que me deixou feliz e satisfeito, foram as respostas positivas que ele me dava: melhorou bastante seu comportamento em sala de aula, em casa, com os amigos, e esse retorno positivo que a criança nos dá é muito gratificante para um educador, ainda mais em seu início, ainda como estagiário, que ainda está em processo de formação. Tudo isso fez-me refletir sobre minha prática cotidiana, buscando superar problemas e aprimorar minha fundamentação teórica e prática.

Nesse caminho, o estudo de mestrado me conduziu a assumir uma sala de aula comum do ensino fundamental e outra no Atendimento Educacional Especializado, ambas no município de Serra. A assunção desses espaços me fez perceber uma série de outras questões de pesquisa que emergem do cotidiano escolar e que se encontram intimamente relacionadas tanto ao meu fazer docente quanto aos interesses de pesquisa, consolidando assim, minha vida profissional como PROFESSOR. Tenho muito orgulho!

Assim sendo, hoje, formado em Pedagogia e com mestrado concluído na área da educação, posso dizer, com toda certeza, que estou no lugar certo, e que todos esses desafios, mudanças, o novo, dentre outros, serviram como mola propulsora para ir além e buscar outras/novas possibilidades para melhorar minha práxis.

Em síntese, diante de toda essa inquietação, diante das problemáticas vivenciadas sobre a inclusão dos sujeitos público-alvo da educação especial, e também pensando em conhecer profundamente e me apropriar de forma mais densa das questões que envolvem esses sujeitos e as práticas que garantam sua plena inclusão, cá estou no doutorado.

Sendo assim, esta tese de doutorado tem como objetivo geral **descrever e analisar o processo vivenciado por um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no contexto do atendimento educacional especializado**, e a partir deste objetivo, trazemos como problemática, as reflexões abaixo:

1. Será que o “mestre”, como coloca Vigotski, está direcionando Filipe para que ele possa aprender e se desenvolver no que diz respeito ao seu processo de aprendizagem e desenvolvimento? Em contrapartida, me pergunto também: será que esses professores sabem como direcionar Filipe no caminho certo?
2. As práticas pedagógicas desenvolvidas para o processo de ensino e aprendizagem de Filipe estão de acordo com o que ele necessita aprender para o seu processo de ensino e aprendizado?
3. O que é pensado para que Filipe seja incluído tanto na sala de aula comum quanto no AEE? Mesmo sabendo que na sala de AEE ele já está incluído, pois todo o seu processo de escolarização acontece na sala de recursos multifuncional.
4. Todas as suas potencialidades são exploradas de maneira potente para um sujeito que tem todas as características de uma síndrome rara, onde necessita de um olhar diferenciado para suas singularidades, pensadas no tempo do aluno ou através de novas/outras possibilidades para que ele aprenda e se desenvolva?
5. Como ocorre a inclusão de Filipe?

A partir do exposto, esta tese encontra-se estruturada, além da observação inicial, da introdução, das referências e apêndices, da seguinte maneira: no primeiro capítulo “Caracterização da síndrome de Smith-Lemli-Opitz”, onde trazemos toda a caracterização da síndrome estudada, dos aspectos genotípicos e fenotípicos da síndrome em questão e a revisão de literatura, com uma breve análise de alguns estudos para verificarmos o que tem sido estudado sobre a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no meio acadêmico.

No segundo capítulo, denominado “Deficiência Intelectual”, discorreremos sobre os principais aspectos relacionados à deficiência intelectual, que é uma das características da síndrome escolhida para realização desse estudo.

O terceiro capítulo: “Inclusão, Educação Especial, e Atendimento Educacional Especializado (AEE)” temos como proposta, trazer as questões sobre educação especial, inclusão e o atendimento educacional especializado dialogando com os conceitos e as legislações que regem cada uma dessas categorias.

Para o quarto capítulo, “Aprendizagem e desenvolvimento: dialogando com Vigotski”, apresentaremos um diálogo com a teoria na qual esse trabalho se sustenta. Para tanto, discutiremos alguns conceitos importantes que fundamentaram as análises bem como possibilitaram compreender as questões que envolvem a síndrome de Smith-Lemli-Opitz.

O Capítulo cinco, “Considerações Metodológicas”, separamos para abordar as questões metodológicas que foram realizadas nesse trabalho.

No sexto capítulo, “Filipe, um aluno com síndrome de Smith-Lemli-Opitz no AEE: relatando o cotidiano”, relatamos o cotidiano de Filipe no Atendimento Educacional Especializado, onde realizamos algumas atividades que denominamos de categorias, analisamos essas categorias e descrevemos como seu deu a realização dessas atividades, para que, assim, pudéssemos atingir os objetivos propostos para essa pesquisa com um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz.

O capítulo sete “Funções Psicológicas Superiores: analisando as categorias”, analisamos as categorias descritas no capítulo anterior dialogando com a teoria de Vigotski e seus interlocutores, e com isso, focamos nas Funções Psicológicas Superiores (FPS) percebidas durante a realização das atividades, sendo eleitas: **a linguagem, a memória, a atenção e a imaginação**, que consideramos mais importantes para esse momento.

Por fim, apresentamos as considerações finais do estudo naquilo que intitulamos de “Arrazoados Reflexivos”.

1 CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE SMITH-LEMLI-OPITZ

O conceito utilizado para deficiência e sua definição passa por dimensões descritivas e por dimensões valorativas, tendo sempre um caráter histórico concreto, de acordo com um determinado momento, num contexto socioeconômico e cultural (FERREIRA, 2003, p. 25).

1.1 CARACTERIZAÇÃO GERAL

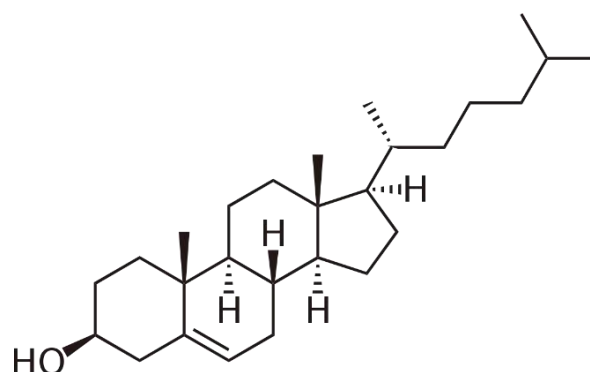
Nesse capítulo apresentamos a caracterização da síndrome de Smith-Lemli-Opitz (sSLO) em seus aspectos conceituais, fenotípicos e genotípicos. A partir dessa apresentação será possível ter uma visão mais ampla sobre as particularidades e peculiaridades dessa síndrome tão pouco estudada no meio acadêmico, como veremos mais adiante quando realizamos uma revisão de literatura acerca dos estudos realizados sobre a sSLO.

A síndrome de Smith-Lemli-Opitz foi descrita, primeiramente, em 1964 pelos pediatras Smith, Lemli e Opitz, porém, sua etiologia só foi esclarecida em 1993, quando alguns autores descobriram o baixo nível de colesterol em sujeitos afetados por essa síndrome, podendo aparecer na literatura com nomes como deficiência de reductase de 7 *DEHYDROCHOLESTEROL*, síndrome RSH ou síndrome (sSLO) (MENEGAZZO et al 2015, p. 30).

Portanto, de acordo com Freire (2016), a Síndrome de Smith-Lemli-Opitz é uma desordem recessiva autossômica ocasionada devido a defeitos congênitos na biossíntese do colesterol. As pessoas que possuem a síndrome geralmente apresentam mutações no gene *DHCR7*, o qual codifica a proteína 7-deidrocolesterol redutase, última enzima na via da biossíntese do colesterol, que converte o 7-*DEHIDROCOLESTEROL* (7-DHC) em colesterol.

Ainda de acordo com Freire (2016), o colesterol é o principal componente das membranas celulares, das organelas, das vesículas e da bainha de mielina do sistema nervoso central e periférico. Além disso, é o precursor dos sais biliares, dos hormônios esteroides e da vitamina D. Dessa forma, a deficiência do colesterol resulta em consequências neurológicas e no desenvolvimento, contribuindo para a patologia da sSLO. Abaixo, a imagem do colesterol (foto 1).

FOTO 1 – BIODÍNTESI DO COLESTEROL



FONTE: www.guiametabolico.gov.br

De acordo com Menezes (2016), sujeitos portadores da sSLO apresentam retardo no crescimento, atraso do desenvolvimento e anormalidades congênitas, afetando múltiplos órgãos. O diagnóstico laboratorial pode ser feito pela avaliação da concentração sérica de 7-DHC e a confirmação diagnóstica feita pelo estudo molecular do gene *DHCR7*, permitindo o aconselhamento genético e o diagnóstico pré-natal.

Segundo Donadon et al (2015) a sSLO tem um amplo espectro fenotípico e uma incidência que varia entre 1: 20. 000 e 1:70.000. As manifestações clínicas mais frequentes encontradas em sSLO são: sindactilia¹ de 2° e 3 ° pododáctilos², alteração de genitália em meninos e deficiência intelectual. Embora a sSLO seja frequentemente associada a níveis baixos de colesterol, tais níveis não podem ser utilizados de forma isolada para confirmar ou excluir um diagnóstico, pois 10% dos pacientes podem possuir níveis normais.

De acordo com Nowaczyk et al (2013), O diagnóstico de sSLO é estabelecido a partir de alguns características clínicas sugestivas e nível elevado de 7-desidrocolesterol e/ou pela identificação de variantes patogênicas bialélicas³ no *DHCR7* por testes genéticos moleculares. Embora a concentração sérica de colesterol seja geralmente baixa, ela pode estar na faixa normal em

¹ Sindactilia é a fusão entre dois ou mais dedos das mãos ou dos pés, que pode ocorrer tanto em partes moles, de fácil solução cirúrgica, como pode ser uma fusão óssea (sinostose), mais complicada. As ligações normalmente vão até a primeira articulação do dedo, mas podem ocorrer em toda a sua extensão. Pode afetar uma ou ambas as mãos.

² Pododáctilo é a denominação médica para os dedos dos pés.

³ É um fenômeno genético no qual certos genes são expressos apenas por um alelo, enquanto o outro é metilado.

aproximadamente 10% dos indivíduos afetados, tornando-o um teste não confiável para rastreamento e diagnóstico.

O tratamento da sSLO envolve a reposição de colesterol, seja por dieta, como a rica em gema de ovo ou por colesterol farmacêutico. Os benefícios clínicos são voltados para os problemas comportamentais e de desenvolvimento, incluindo melhora do crescimento e tônus muscular, diminuição de infecções, da irritabilidade e da fotossensibilidade. O tratamento, embora não atinja as áreas do cérebro afetadas, melhora a sociabilidade e, conseqüentemente, a qualidade de vida dos indivíduos (BRASIL, 2013).

No Brasil, a síndrome de Smith-Lemli-Opitz afeta cerca de 1 em 20.000 a 60.000 recém-nascidos. Essa condição é mais comum em brancos de ascendência européia, principalmente em pessoas de países da Europa Central, como Eslováquia e República Tcheca. É muito raro entre populações africanas e asiáticas, não foi possível encontrar uma informação concreta para confirmar o porquê dessa afirmação (BRASIL, 2013).

Segundo Baumgartner et al (2013), a prevalência de nascimentos relatada varia de acordo com a região geográfica. No meio da Europa, é aproximadamente 1:20 000-1: 60 000. Nos EUA, é de 1:60 000. Na população da Europa Oriental, a prevalência pode chegar a 1: 16.000. Nas populações africanas ou asiáticas, a sSLO é quase desconhecido.

Por fim, dentre as principais características da síndrome, destacamos seus fatores genéticos, que, de acordo com Nowaczyk et al (2013), a sSLO é herdado de maneira autossômica recessiva. Na concepção, cada irmão de um indivíduo afetado tem 25% de chance de ser afetado, 50% de chance de ser portador assintomático e 25% de chance de não ser afetado e não portador. A detecção da portadora é possível se as variantes patogênicas da família forem conhecidas. O teste pré-natal para gestações com risco aumentado é possível usando testes bioquímicos ou testes genéticos moleculares se as variantes patogênicas da família forem conhecidas.


1.2 ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS

De acordo com Nowaczyk et al (2013) as pessoas com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz apresentam, como principais características: testa estreita, dobras

epicantais⁴, ptose, mandíbula curta com preservação da largura da mandíbula, nariz curto, narinas antevertidas e orelhas baixas, sindactilia dos dedos do pé (mínimo à forma de Y), além de: microcefalia, restrição ao crescimento baixa estatura, deficiência intelectual, Hipospádia em homens, Fenda palatina, Polidactili⁵ pós-axial. Podendo apresentar problemas de comportamento incluem múltiplos traços autistas, hiperatividade, comportamento auto agressivo e perturbações do sono.

Ainda de acordo com os autores, a síndrome de Smith-Lemli-Opitz é caracterizada por restrição de crescimento pré-natal e pós-natal, microcefalia, deficiência intelectual moderada a grave e várias malformações principais e secundárias, incluindo características faciais características, fenda palatina, gengivas anormais, defeitos cardíacos, hipospádia, genitália ambígua, polidactilia pós-axial e sindactilia de 2-3 dedos. Indivíduos com formas mais leves podem apresentar apenas características faciais sutis, hipotonia, sindactilia com 2-3 dedos dos pés e deficiência intelectual leve a nenhuma. A variabilidade clínica é notada mesmo dentro das famílias, pois irmãos com sSLO foram relatados com problemas médicos e de desenvolvimento de diferentes graus.

Diante disso, destacamos alguns fatores que consideramos importantes conhecermos, que podem ocorrer com o sujeito que possui a Síndrome de Smith-Lemli-Opitz que Nowaczyk et al (2013) destacam em relação aos aspectos fenotípicos e genotípicos:

 **Dificuldades alimentares / problemas gastrointestinais:** os bebês com sSLO frequentemente apresentam problemas de alimentação secundários a uma combinação de hipotonia, coordenação motor-oral, problemas gastrointestinais e intolerância à fórmula. Em geral, bebês com anomalias congênitas mais graves têm mais problemas de alimentação. A constipação é um problema comum e pode estar relacionado a hipotonia, dismotilidade⁶ e/ou hipomotilidade⁷. O refluxo gastroesofágico também é comum na infância e melhora com a idade em alguns indivíduos.

⁴ Epicanto ou dobra epicântica é uma prega de pele da pálpebra superior (do nariz até ao lado interior da sobrancelha), cobrindo o canto interior (canto medial) do olho.

⁵ Anomalia do desenvolvimento caracterizada pela presença de maior número de dedos do que o normal.

⁶ Sensação de calor.

⁷ Pouca movimentação de alguma parte do corpo.

Crescimento prematuro e apresentação pélvica são comuns. Os recém-nascidos frequentemente apresentam pouca sucção, irritabilidade e incapacidade de prosperar. Crianças e adultos com sSLO são geralmente menores que a média. Microcefalia estática e congênita também é comum.

✚ **Desenvolvimento e comportamento**

A função cognitiva varia da capacidade intelectual limítrofe à incapacidade intelectual grave. A função intelectual normal baixa pode ser vista em indivíduos com formas leves de sSLO. Os sinais/sintomas de comportamento incluem o seguinte: hiperatividade sensorial, irritabilidade, perturbação do ciclo do sono, comportamento autolesivo (morder a mão e/ou bater a cabeça), comportamentos do espectro do autismo (46% -53%), desregulação do temperamento, déficits sociais e de comunicação, depressão.

✚ **Pele.** A fotossensibilidade, que é comumente vista na sSLO, parece ser mediada por UVA. A fotossensibilidade pode ser severa e pode resultar de uma breve exposição à luz solar. Muitas pessoas não podem tolerar qualquer exposição à luz solar; outros podem tolerar períodos variáveis de exposição, se estiverem adequadamente vestidos e protegidos com um filtro solar de proteção UVA e UVB⁸.

✚ **Anomalias da genitália.** Muitos indivíduos 46 XY com manifestações graves de sSLO apresentam extrema anomalia da genitália externa, resultando em genitália externa feminina (denominada "inversão de sexo"). Aproximadamente 20% -25% dos indivíduos com sSLO S descritos na literatura têm um cariótipo 46, XY com um fenótipo feminino. Como as anormalidades genitais são mais fáceis de reconhecer nos homens do que nas mulheres, os homens são mais propensos que as mulheres a serem avaliados para o diagnóstico de sSLO. Hipospádia e/ou criptorquidia bilateral ocorrem em 50% dos homens relatados com a síndrome.

1.3 REVISITANDO ESTUDOS

Para que pudéssemos verificar o que se tem produzido de trabalhos acadêmicos para sujeitos com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz realizamos uma revisão de

⁸ UV é a sigla para ultravioleta, que é um tipo de radiação eletromagnética. Assim, **UVA**, UVB e UVC são diferentes tipos de raios ultravioleta e que são transmitidos a partir do Sol.

literatura, e para isso, utilizamos o Banco de Dissertação e Teses da Capes; o Google Acadêmico; o SciELO – Scientific Electronic Library Online; a Biblioteca de teses e dissertações da Universidade Mackenzie⁹, o Google, o Wiley Online Library e o Web of Science.

Para realizar a pesquisa, utilizamos como descritores: “Síndrome de Smith-Lemli-Opitz” e “Síndrome de Smith-Lemli-Opitz teses e dissertações”; “Smith-Lemli-Opitz Syndrome”; “7 DEHYDROCHOLESTEROL reductase deficiency”; “Syndrome RSH”; “Syndrome sSLO”; “Smith Lemli Opitz syndrome at school”; “Síndrome de Smith-Lemli- Opitz”; “Síndrome de Smith-Lemli-Opitz tese e dissertação”.

Encontramos trabalhos ligados à área da saúde e correlatos, mas nenhum com foco diretamente na síndrome com as questões educacionais. A partir desses estudos, selecionamos alguns para dialogarmos nessa revisão de literatura.

Nesse processo, encontramos um trabalho que, pela temática, poderia contribuir para a construção desse trabalho, realizado na Faculdade de Farmácia, na Universidade de Porto, com a temática: “Contributo para o Estudo Bioquímico e Genético da Doença Hereditária do Metabolismo do Colesterol – Síndrome de Smith-Lemli-Opitz”, mas infelizmente para ter acesso à tese, é necessário ter autorização da autora. Foi encaminhado um e-mail para a Universidade onde foi defendida a tese no dia de 17 setembro de 2019, mas até o presente momento não obtivemos retorno.

O primeiro trabalho selecionado foi da autora Cristina Isabel Borges Dias Amaral, que realizou uma pesquisa cuja temática foi o Estudo dos défices da via de biossíntese do colesterol: implementação de uma metodologia e determinação de valores de referência de esteróis em amostras de líquido amniótico, realizado no ano de 2008. Trata-se de uma Dissertação apresentada à Universidade da Beira Interior (Portugal), para a obtenção do grau de mestre em Bioquímica. Seu objetivo principal foi desenvolver um método analítico de cromatografia – cromatografia líquida de alta eficiência (HPLC) ou cromatografia gasosa

⁹ Realizamos uma busca nesta universidade por possuir professores que dialogam com as síndromes cromossômicas e conseqüentemente, ter produções de grande importância nesta perspectiva em que o trabalho foi pensado.

acoplada a espectrometria de massa (GC-MS), que permita a detecção, separação e quantificação de diversos esteróis em fluídos e tecidos biológicos.

Como resultados, a autora concluiu que a investigação permitiu demonstrar que o intervalo dos valores de referência para cada esterol, calculado para diferentes idades gestacionais (das 13 às mais de 22 semanas), é útil para a validação de resultados de um diagnóstico bioquímico pré-natal de erros inatos da via biossíntese de colesterol.

O segundo trabalho trata-se de um artigo, cuja temática é: Síndrome de Smith-Lemli-Opitz – Relato de caso, de autoria de Donadon et al (2015), que relata o caso de um sujeito do sexo masculino, de 1 ano e 6 meses, fruto de pais não consanguíneos, nascido de parto cesárea com 39 semanas e 1 dia, pesando 1.605 g, medindo 41 cm, com perímetro cefálico de 31 cm e com Apgar ¹⁰de 5 e 9 no primeiro e no quinto minuto, respectivamente.

Foram percebidas algumas alterações na realização do exame físico, onde foram notadas ao nascimento, como baixo peso, microcefalia, microretrognatia, pé torto congênito, sindactilia do segundo e terceiro pododáctilos bilateralmente, fontanela anterior ampla, hipospádia peniana; entretanto apresentou cariótipo normal.

Já nos exames laboratoriais solicitados, a dosagem de colesterol foi normal, sendo então solicitada a dosagem do seu precursor. Aos dois meses, em novo exame físico, além das alterações supracitadas, notaram alteração exacerbada em seu desenvolvimento neuropsicomotor, sendo então aventada a hipótese de sSLO.

O artigo teve como objetivo relatar um caso de síndrome genética rara a fim de instruir a população médica sobre sua fisiopatologia, manifestações clínicas, diagnóstico e tratamento, além de alertar para a importância de aconselhamento genético sobre a síndrome de Smith-Lemli-Opitz.

Sobre o terceiro estudo, também em formato de artigo científico, Síndrome de Smith-Lemli-Opitz e hipotireoidismo: o primeiro caso venezuelano, dos autores

¹⁰ É o método mais comumente empregado para avaliar o ajuste imediato do recém-nascido à vida extra-uterina, avaliando suas condições de vitalidade. Consiste na avaliação de 5 itens do exame físico do recém-nascido, com 1, 5 e 10 minutos de vida.

Martínes, Zerpa e Gil (2014), trata-se de um sujeito do sexo masculino, 5 anos, natural de Mérida (Venezuela), sem histórico de consanguinidade parental, mas com isonímia no sobrenome dos avós paterno e materno, encaminhados à Unidade de Endocrinologia por apresentar ambiguidade genital.

Em relação à história perinatal, destaca-se que é um produto da quinta gravidez, gravidez simples, controlada e a termo, complicada com a ameaça de parto prematuro devido a infecção urinária e nas últimas 6 semanas a pré-eclâmpsia tratada com alfa-metildopa.

Foi obtido vaginalmente às 38 semanas, com peso ao nascer de 2400 kg, altura de 46 cm. Durante os primeiros anos de vida, ele apresentou, em várias ocasiões, infecções respiratórias, tratadas em nível hospitalar, sem complicações.

O exame físico do sujeito revelou peso de 13 kg (percentil 3), altura 98 cm (percentil 3), palidez cutânea mucosa leve, fácies de aparência peculiar, microcefalia, proeminência frontal, nariz de raiz larga, narinas antevertidas e ponta bulbosa, pavilhões atriais rotacionados posteriormente, em punho, com alteração estrutural no nível da hélice até a predominância esquerda. Com as seguintes características: **Boca:** lábio superior fino, palato ogival, micrognatia. **Genitais:** criptorquidia bilateral, sulco intercrotal e hipospádia penoscrotal. **Exame neurológico:** deficiência intelectual grave, hipotonia, movimentos motores repetitivos com tendência a autoagressão e agressividade. Não foram encontradas alterações oftalmológicas, cardiovasculares ou respiratórias.

Freire (2010), em sua dissertação de mestrado, com a temática: Avaliação do metabolismo do colesterol em pacientes com esclerose tuberosa, espectro autístico e síndrome de Smith-Lemli-Opitz, teve como objetivo principal avaliar o metabolismo do colesterol em pacientes com esclerose tuberosa, espectro autístico e síndrome de Smith-Lemli-Opitz. Assim, realizou-se um estudo descritivo, analisando os níveis de colesterol e de 7-deidrocolesterol, em 3 grupos de pessoas com condições clínicas distintas e o grupo controle, sendo o primeiro grupo composto por sete indivíduos com esclerose tuberosa, o segundo formado por doze com espectro autístico, o terceiro composto por dois com síndrome de Smith-Lemli-Opitz e o grupo controle formado por seis indivíduos.

As variáveis estudadas foram descritas através de suas médias e desvios padrão. Verificou-se que os indivíduos com esclerose tuberosa apresentaram níveis normais de 7-deidrocolesterol e que a maioria (seis indivíduos) apresentou dosagem normal de colesterol. Os sujeitos com síndrome de Smith-Lemli-Opitz apresentaram níveis normais de 7-deidrocolesterol e colesterol. A maioria dos sujeitos com espectro autístico apresentou níveis normais de 7-deidrocolesterol e colesterol (onze e dez pessoas, respectivamente).

Já o trabalho, Distúrbios do metabolismo de esteróis e neurodesenvolvimento - uma atualização, dos autores Kanungo et al (2013), discorrem que, o colesterol tem inúmeras funções por excelência na fisiologia celular normal, bem como no desenvolvimento embrionário e pós-natal. É um componente importante das membranas celulares e da mielina e é um precursor dos hormônios esteróides e ácidos biliares. O desenvolvimento da barreira hematoencefálica, provavelmente entre 12 e 18 semanas de gestação humana, torna o cérebro embrionário/fetal em desenvolvimento dependente da síntese endógena de colesterol.

Os autores destacam em sua pesquisa que defeitos enzimáticos conhecidos ao longo da via biossintética do colesterol resultam em uma série de achados no desenvolvimento neurológico, além de anomalias estruturais.

Neste artigo, os autores revisaram sobre os distúrbios da síntese de esteróis na via pré e pós-esqualeno, destacaram os aspectos do desenvolvimento neurológico subjacentes às apresentações clínicas e ao curso da Síndrome de Smith-Lemli-Opitz.

Outro estudo relevante é, dos autores Gedam et al (2012), com o título, Síndrome de Smith-Lemli-Opitz. Neste trabalho, os autores descrevem as principais características da síndrome, mas o objetivo principal do estudo é o caso reportado, que trata-se de um menino de quatro meses e meio de idade, nascido de um casamento não consanguíneo que foi encaminhado em vista do fracasso em prosperar. Nasceu com 7 meses e meio de gestação por cesariana em vista de oligodramnio¹¹, teve um choro fraco ao nascer e pesava 2,1 kg.

A ultrassonografia pré-natal (USG) foi sugestiva de hidronefrose direita. A mãe

¹¹ Oligodramnio é um volume deficiente de líquido amniótico; ele está associada a complicações maternas e fetais. O diagnóstico é por medição ultrassonográfica do volume de líquido amniótico.

apresentava hipotireoidismo e tomava suplementos de tireóide nos últimos 5 anos. Aos 4 meses e meio de idade, a criança havia conseguido apenas manter a cabeça parcialmente ereta. Ele estava em aleitamento materno exclusivo e foi imunizado até a data.

O ecocardiograma realizado na criança revelou defeito do septo atrial do óstio¹²secundário de tamanho médio (TEA) com desvio da esquerda para a direita e hipertensão pulmonar leve. Em vista de anomalias renais e cardíacas com características dismórficas, suspeitava-se que apresentasse síndrome de Smith-Lemli-Opitz e foram realizados níveis séricos de colesterol baixos (94 mg/dL [Normal = 150-250 mg/dL]). Com isso, o médico aconselhou a realização de testes genéticos, mas não pôde fazer devido à falta de recursos financeiros dos responsáveis. A partir do exposto nessa revisão de literatura, ficou claro que todas as informações referentes a Síndrome de Smith-Lemli-Opitz estão voltadas a área clínica, tanto em pesquisa realizada na Língua Portuguesa quanto em Línguas Estrangeiras, mostrando uma incipiência total de estudos no que tange a escolarização desses sujeitos. Diante disso, mostra-se a relevância e importância desse estudo, que é descrever e analisar o processo vivenciado por um aluno com a sSLO no contexto do atendimento educacional especializado.

Ter informações da parte clínica, nesse sentido, de uma síndrome rara, por exemplo, ou de qualquer outra, é de suma importância tanto para os sujeitos que as têm, quanto para a família, a escola e a sociedade de modo geral, mas, não ter informações de como se dá o processo de escolarização desses sujeitos pode trazer questões em que esses indivíduos tenham o seu direito à escolarização, à educação de qualidade, à inclusão negados ou negligenciados. Pois, de acordo com Góes (2002),

[...] Tal aluno não pode contar apenas com oportunidades iguais [...]. Deve ter direitos iguais para formar-se como pessoa e participante de diferentes esferas sociais e, nesse sentido, receber condições diferenciadas de desenvolvimento e educação, para uma existência ou vivência cultural digna (p. 110).

Sendo assim, não pensar na prática pedagógica para alunos com uma síndrome rara, é o mesmo que negar a eles o direito a educação, e negar o direito a educação implica em não entender que uma pessoa com uma condição diferente

¹² Pequeno orifício, especialmente o de entrada de um órgão oco e de um canal.

possa aprender e se desenvolver. Diante de tal afirmativa, para que essas pessoas possam ter acesso à educação, concordamos com Sarmiento (2006) quando diz que,

A escola, aliás, constitui o lócus por excelência da garantia (ou não) da possibilidade de concretização da cidadania política na medida em que nela se concretizam as aspirações participantes das crianças e suas competências políticas, como proponentes interessados na regulação do seu modo de vida, da cidadania organizacional, pela mobilização da sua vontade ativa na realização do processo escolar, e da cidadania íntima, pela concretização de relações intergeracionais não subordinadas e respeitadoras das identidades individuais (p. 154).

Portanto, para garantir a inclusão desses sujeitos com a sSLO, é necessário que se produza informações acadêmicas sobre as principais características da síndrome para que, assim, os profissionais da educação tenham subsídios para realizar sua prática pedagógica com esses educandos, a fim de garantir que eles tenham acesso aos bens escolares aos quais têm direito; uma permanência de qualidade na escola aos conteúdos necessários a sua formação e que se formem no tempo correto, garantindo, assim, sua contribuição como cidadãos na sociedade do qual fazem parte.

Diante de tudo que foi visto na revisão de literatura e para tentar incluir as questões escolares, acadêmicas, pensadas para a prática pedagógica para sujeitos com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz, este estudo tem como objetivo geral **descrever e analisar o processo vivenciado por um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no contexto do atendimento educacional especializado**. Como objetivos específicos, este estudo pretende:

- ✓ Conhecer as principais características, particularidades e peculiaridades da síndrome de Smith-Lemli-Opitz;
- ✓ Descrever e analisar as práticas pedagógicas no contexto do atendimento educacional especializado de um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz;
- ✓ Investigar como se dá o processo de desenvolvimento de algumas funções psicológicas superiores (linguagem, memória, atenção e imaginação) de um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no âmbito educacional.

2 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Considerar a pessoa investigada como sujeito implica compreendê-la como possuidora de uma voz reveladora da capacidade de construir um conhecimento sobre sua realidade que a torna co-participante do processo de pesquisa (FREITAS e JOBIM, 2003).

Nesse capítulo discorreremos sobre os principais aspectos relacionados à deficiência intelectual, que é uma das características principais de um sujeito com a Síndrome de Smith-Lemli-Opitz. Para tanto, ressaltamos a importância e relevância de dialogarmos sobre essa questão, já que na escola é essa característica da síndrome que faz com que o sujeito se torne público-alvo da educação especial, conforme os documentos legais (BRASIL, 2008) e tenha direito ao Atendimento Educacional Especializado (AEE).

Iniciamos o diálogo sobre a definição de Deficiência Intelectual de acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM V). De acordo com o DSM-V, deficiência intelectual,

É um transtorno com início no período do desenvolvimento que inclui déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. Os três critérios a seguir devem ser preenchidos:

A. Déficits em funções intelectuais como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência confirmada tanto pela avaliação clínica quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados.

B. Déficits em funções adaptativas que resultam em fracasso para atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação a independência pessoal e responsabilidade social. Sem apoio continuado, os déficits de adaptação limitam o funcionamento em uma ou mais atividades diárias, como comunicação, participação social e vida independente, e em múltiplos ambientes, como em casa, na escola, no local de trabalho e na comunidade.

C. Início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período do desenvolvimento.

Para isso, destacamos alguns aspectos históricos sobre o surgimento da Deficiência Intelectual para que possamos entender melhor todos os aspectos que tangem o processo de inclusão de indivíduos com tal deficiência, principalmente a sua chegada à escola.

Em 1995, a Organização das Nações Unidas – ONU altera o termo deficiência mental para deficiência intelectual, com o objetivo de diferenciá-la da doença

mental (transtornos mentais que não necessariamente estão associados ao déficit intelectual). Portanto, a pessoa com deficiência intelectual caracteriza-se por ter um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autossuficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança.

Para complementar a informação acima, o DSM-V traz como nota que,

O termo diagnóstico deficiência intelectual equivale ao diagnóstico da CID-11 ¹³de transtornos do desenvolvimento intelectual. Embora o termo deficiência intelectual seja utilizado em todo este Manual, ambos os termos são empregados no título para esclarecer as relações com outros sistemas de classificação. Além disso, uma Lei Federal dos Estados Unidos (Public Law 111-256, Rosa's Law) substituiu o termo retardo mental por deficiência mental, e periódicos de pesquisa usam deficiência intelectual. Assim, deficiência intelectual é o termo de uso comum por médicos, educadores e outros, além de pelo público leigo e grupos de defesa dos direitos.

De acordo com Mazzotta (2001), a história da Educação Especial é marcada por uma série de concepções errôneas, porém inseridas em um contexto histórico e social acerca da pessoa com deficiência. O autor destaca que essas concepções estavam ligadas ao sobrenatural, à possessão demoníaca, pois “até o século XVIII, as noções a respeito da deficiência eram basicamente ligadas ao misticismo e ocultismo, não havendo base científica para as noções realísticas” (p. 16).

Ainda de acordo com o autor, a religião contribuía para o olhar negativo perante a sociedade, pois naquela época, a sociedade tinha uma visão de que as pessoas com deficiências eram sujeitos imperfeitos, impuros, não sendo a semelhança de Deus, como os outros sujeitos que eram perfeitos na concepção divina.

Mazzotta (2001) traça, em seus estudos, um perfil do processo vivenciado por esses sujeitos. O autor faz um panorama entre a história, a partir do contexto Europeu e Brasileiro, destaca que foi na Europa, onde “[...] os primeiros movimentos pelo atendimento aos deficientes, refletindo mudanças na atitude

¹³ Ressaltando que o CID-10 é o CID utilizado para classificar as síndromes e outras doenças, o CID-11 começará a ser utilizado oficialmente a partir de 2022.

dos grupos sociais, se concretizaram em medidas educacionais” (p. 17). Mas, infelizmente, muitas dessas medidas educacionais ficaram somente na sua nomenclatura.

Sendo assim, no começo do século XIX, inicia na França o atendimento educacional aos deficientes mentais, termo utilizado até meados do ano de 1990, mas Maria Montessori, médica italiana, aprimora os métodos de trabalho com deficientes mentais e com crianças retardadas – hoje síndrome de Down.

Nesse sentido, a deficiência intelectual desafia a escola comum no seu objetivo de ensinar, de levar o aluno a aprender o conteúdo curricular, construindo o conhecimento. O aluno com essa deficiência tem uma maneira própria de lidar com o saber, que não corresponde ao que a escola preconiza, muito diferente de sujeitos cegos, surdos ou com deficiência física, por exemplo, que na maioria dos casos têm seu intelecto preservado.

Na verdade, não corresponder ao esperado pela escola pode acontecer com todo e qualquer aluno, mas os alunos com deficiência intelectual denunciam a impossibilidade de a escola atingir esse objetivo, de forma tácita. Eles não permitem que a escola dissimule essa verdade.

Sendo assim, de acordo com Ferreira e Guimarães (2003),

A escola, como uma instituição voltada para a informação e formação, poderia e deveria ser um espaço que se preocupasse em tornar os alunos mais humanos. Assim entendida, ela representa um lugar favoráveis a que todos que a procuram sejam bem-vindos para colaborar no trabalho realizado (p. 42).

Complementamos com as palavras de Omote (1996), quando nos diz que,

Para se compreender o que é a deficiência, não basta olhar para aquele que é considerado deficiente, buscando no seu organismo ou no comportamento, atributos ou propriedades que possam se identificadas como sendo a própria deficiência (p. 133).

Portanto, as outras deficiências não abalam tanto a escola comum, pois não tocam no cerne e no motivo da sua urgente transformação: considerar a aprendizagem e a construção do conhecimento acadêmico como uma conquista individual e intransferível do aprendiz, que não cabe em padrões e modelos idealizados. Ainda de acordo com Ferreira e Guimarães (2003),

Qualquer educando pode, em algum momento, experimentar dificuldades no processo de aprendizagem, resultantes da interação de suas características de aluno com as exigências, os programas e os instrumentos de avaliação utilizados pela instituição (p. 42).

Ou seja, o que precisamos ter em mente é que as pessoas que têm deficiência intelectual não aprendem da mesma maneira que os ditos “normais”, então, precisamos ter um olhar sensível para essas pessoas diante de suas dificuldades, mas não um olhar de pena e sim um olhar que perceba as potencialidades destes sujeitos enquanto seres humanos que demandam ser potencializados para a aprendizagem e para se desenvolverem e, assim, garantir seu papel na sociedade na qual fazem parte. Diante disso, Vigotski (2001) nos diz que,

A educação nunca começa no vazio, não se forja reações inteiramente novas nem se concretiza o primeiro impulso. Ao contrário, sempre se parte de formas de comportamento já dadas e acabadas e fala-se de sua mudança, procura-se a sua substituição, mas não o absolutamente novo. Nesse sentido, toda educação é a reeducação do já realizado (p. 428).

Daí a necessidade de se pensar ações que potencializem o sujeito com deficiência intelectual ao invés de inviabilizá-lo em sua deficiência, diante disso, concordamos com Bridi (2011, p. 186), quando diz que “reconhece a educação como um domínio de reconhecimento capaz de oferecer instrumentos que nos possibilitem perguntar pelo sujeito, e não por sua deficiência, que permite a construção de experiências singulares”.

Deste modo, precisamos ter em mente, e principalmente em nossas práticas pedagógicas, que o fato de o aluno ter a deficiência intelectual, não quer dizer que ele é incapaz de aprender e se desenvolver, para que isso ocorra, é necessário que ele seja apresentado, ensinado para que possa ter acesso, e assim, poder realizar determinada atividade com sucesso, ou não, pois tudo vai depender da maneira como será metodologicamente pensado o processo para ele, pois, de acordo com Anache e Resende (2006),

O destino acadêmico dos alunos com deficiência intelectual está selado em decorrência da sua condição, revelando os efeitos iatrogênicos do diagnóstico em seu processo de escolarização, que os enclausura em classificações, prescrevendo tratamentos ou encaminhamentos na lógica de um padrão normativo de conduta. Assim, o aluno fica subsumido ao seu déficit cognitivo, e não às suas possibilidades de aprendizagem, que podem expressar-se em outras situações de sua vida (p. 586).

Nesse processo, a deficiência intelectual não pode ser um impeditivo para que novas/outras possibilidades de ações pedagógicas sejam pensadas e trabalhadas para esses alunos, o que se necessita, é um olhar diferenciado para as potencialidades que esses sujeitos trazem de seu contexto histórico e cultural vivenciados fora do contexto escolar.

Além disso, como assevera Vigotski (1997), quando enfatiza o papel da educação escolar para as pessoas com deficiência intelectual, um órgão deficiente pode ser compensado por outros órgãos e pelo contexto social ao qual o sujeito está inserido. Assim, não é a deficiência em si que vai ditar o sucesso ou o fracasso do sujeito, mas todo um contexto de mediação, internalização, aprendizagem, desenvolvimento, planejamento da ação pedagógica. Ou seja, como nos diz Góes (2002),

Não é o déficit em si que traça um 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 (p. 99).

Isso posto, defendemos a tese de que o sujeito com deficiência intelectual causada por uma síndrome rara como a síndrome de Smith-Lemli-Opitz, quando em contato com o conhecimento sistematizado, planejado para que alcance os objetivos educacionais pode, por vias diferentes das de outros sujeitos, aprender e se desenvolver como sujeito sócio-histórico e cultural. Como ser que produz e reproduz história, cultura e conhecimento. Como ser que se apropria do conhecimento produzido pela humanidade.

3 INCLUSÃO, EDUCAÇÃO ESPECIAL E ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO (AEE)

A essência da inclusão é que deve haver uma investigação sobre o que está disponível para assegurar aquilo que é relevante e acessível a qualquer aluno na escola. Cedo ou tarde, essa gama de possibilidades e de oportunidades incluirá muitos ou todos os alunos que estão agora em escolas ou classes especiais (MITTLER, 2003).

Esse capítulo trata de categorias de suma importância para a construção e sustentação desta pesquisa, pois discutiremos sobre a inclusão, fato necessário para que possamos garantir os direitos enquanto estudante, dos alunos matriculados na escola comum com uma síndrome rara, e também de todos os alunos, com e sem deficiência.

Além disso, entenderemos, resumidamente, o que é, como se dá e a importância da Educação Especial para esse público, caracterizado como público-alvo da educação especial, que são as pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Por fim, esse capítulo traz também os aspectos relacionados ao Atendimento Educacional Especializado dos alunos público-alvo da educação especial, quando trataremos desde o seu conceito até seus principais objetivos e de como acontece esse atendimento no contexto educacional.

Vale ressaltar que todas as categorias abordadas nesse capítulo, terão como sustentação documentos legais que regem a inclusão do sujeito público-alvo da educação especial, como o Plano Nacional de Educação, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação 9394/96, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, a Política Nacional de Educação Especial em uma Perspectiva Inclusiva, dentre outros documentos disponibilizados pelo Ministério da Educação (MEC).

3.1 INCLUSÃO

[...] O significado de inclusão não se resume ao acesso, mas também a permanência desses educandos no ensino regular, o que é primordial e deve ser alvo de atenção e investimento político, financeiro e pedagógico, entre outros (PALHARES; MARINS, 2002, p. 49).

A partir da citação de Palhares e Marins (2002), antes, devemos ter em mente que, a perspectiva da educação inclusiva é pensar na escola em uma lógica que reconheça a diferença, e que essa diferença seja mola propulsora de novas ações que façam com que esses sujeitos participem de modo global e irrestrito do cotidiano escolar. Sendo assim, complementamos com as palavras de Bueno (2001) quando nos diz que,

A simples inserção de alunos deficientes nas classes regulares de ensino, sem qualquer tipo de apoio ou assistência, pode redundar em fracasso, na medida em que não responderão às características específicas desses alunos e que correrão o sério risco de continuar reproduzindo os pífios resultados alcançados até agora com a sua escolarização (p. 26).

Portanto, nesse contexto, pensar uma escola inclusiva e a inclusão de pessoas com deficiência pressupõe que se reconheça e se valorize a diversidade como um processo favorecedor de aprendizagens significativas, ou seja, “A ênfase deve recair sobre a identificação de suas possibilidades, culminando com a construção de alternativas para garantir condições favoráveis à sua autonomia escolar e social, enfim, para que se tornem cidadãos de iguais direitos” (PRIETO, 2006, p. 40).

Corroborando as palavras de Prieto (2006), salientamos que a escola é um espaço rico em favorecer os mecanismos necessários para que o sujeito com deficiência possa ter o seu processo de ensino e aprendizagem garantido e sua inclusão efetiva, para isso, nos baseamos no Plano Nacional de Educação, onde estabelece várias metas para a concretização das ações voltadas para a Educação Inclusiva. A Meta 4, tem como objetivo principal:

Universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezessete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados.

E para fomentar, complementar o processo de aprendizado e desenvolvimento das pessoas com deficiência regularmente matriculadas nos espaços escolares, uma das diversas estratégias da Meta 4 é:

4.4 garantir atendimento educacional especializado em salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados, nas formas complementar e suplementar, a todos (as) alunos (as) com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, matriculados na rede pública de educação básica, conforme necessidade identificada por meio de avaliação, ouvidos a família e o aluno.

Já no que tange à presença de um sujeito com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no Atendimento Educacional Especializado, foco de nossa pesquisa, pode-se salientar que essa presença é de extrema importância para a humanização do ser humano, uma vez que este se torna humano na medida em que se apropria das características tipicamente humanas no contato direto com os outros seres de sua espécie, ou seja, “através dos outros constituímos-nos” (VIGOTSKI, 2000, p. 25).

Sobre isso, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 9.394/96 (LDBEN), assegura que “A oferta da educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil”, sendo assim, os espaços escolares precisam estar preparados para receber esses alunos, garantindo:

I – currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;

II – terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;

III – professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns;

IV – educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora;

V – acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular.

De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU 2006), ratificada no Brasil com status de emenda constitucional, por meio dos decretos nº 186/2008 e nº 6.949/2009, “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou

sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”, sendo classificadas então como público-alvo da educação especial.

Nesse contexto, de acordo, com Mukhina (1995), Pino (2005) e Martins (2009), o sujeito com ou sem deficiência é um sujeito que se desenvolve a passos largos a partir do momento em que é inserido e interage como ser produtor de história e cultura. Isto é,

[...] a relação da criança com a realidade circundante é social desde o princípio. Deste ponto de vista podemos definir o bebê como um ser maximamente social. Toda relação da criança com o mundo exterior, inclusive a mais simples, é a relação refratada por meio da relação com outra pessoa. A vida do bebê está organizada de tal modo que em todas as relações se faz presente de maneira visível ou invisível outra pessoa. [...]. Todo trabalho com bebê deve levar em conta este fato e ampliar as possibilidades de apresentação da realidade externa enriquecendo seu estado de vigília (MARTINS, 2009, p. 101-102).

Nesses termos, entendemos que o Atendimento Educacional Especializado, assim como a escola em sua totalidade, são espaços que precisam potencializar o sujeito com deficiência numa perspectiva inclusiva, entendendo que,

A educação inclusiva supõe que o objetivo da inclusão educacional seja eliminar a exclusão social, que é consequência de atitudes e respostas à diversidade de raça, classe social, etnia, religião, gênero e habilidade. [...]. A inclusão começa a partir da crença de que a educação é um direito humano básico e o fundamento para uma sociedade mais justa (AINSCOW, 2009, p. 11-12).

Aquilo que Ainscow (2009) vem dizendo encontra eco naquilo que acreditamos ser o processo de inclusão, ou seja, garantir aos sujeitos que compõem o público-alvo da educação especial o direito preconizado pela legislação. Nesse sentido, a inclusão, segundo o autor,

[...] abrange todas as crianças e jovens nas escolas; está focada na presença, na participação e na realização; inclusão e exclusão estão vinculadas, de maneira que a inclusão envolve o combate ativo à exclusão; a inclusão é vista como um processo sem fim. Assim, uma escola inclusiva é aquela que está evoluindo, e não aquela que atingiu um estado perfeito (AINSCOW, 2009, p. 20).

Essa fala revela que a educação inclusiva, quando bem conduzida pode ser uma via de reconhecimento do outro como sujeito sócio-histórico-cultural, como ser

humano genérico que, independente de características físicas, sensoriais ou intelectuais, é capaz de se transformar e transformar o ambiente a partir do momento em que é visto como mais um sujeito que compõe a coletividade.

Nesse sentido, vale salientar que “[...] o comportamento é um processo de interação entre o organismo e o meio” (VIGOTSKI, 2001, p. 135), e que a inclusão é um processo amplo que requer “o apreço à diversidade como condição a ser valorizada, pois é benéfica à escolarização de todas as pessoas, pelo respeito aos diferentes ritmos de aprendizagem” (PRIETO, 2006, p. 40).

Diante disso, para que esses alunos possam ser realmente incluídos no contexto escolar, os profissionais envolvidos nesse processo, precisam mudar a postura diante do outro. Não existe um método inclusivo, mas sim uma mudança de postura. Pois,

Inserir na escola aqueles que dela foram excluídos, sem que esta seja redimensionada dentro de um novo paradigma, é dar continuidade ao movimento de exclusão, visto que, se a escola permanece com práticas excludentes e concepções político-pedagógicas conservadoras, esses alunos serão excluídos ou permanecerão sem obter nenhum sucesso em sua aprendizagem e no seu desenvolvimento. [...] A inclusão significa um avanço educacional com importantes repercussões políticas e sociais, visto que não se trata de adequar, mas de transformar a realidade das práticas educacionais em função de um valor universal que é o do desenvolvimento do ser humano (FIGUEIREDO, 2008, p. 68).

Quanto a isso, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, no artigo 2º, determinam que:

Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos. (BRASIL, 2001).

Indo mais adiante, é necessário que os profissionais da educação, antes de realizar qualquer ação diante do aluno com deficiência, conheçam suas características principais que estão para além de sua condição enquanto deficiente, pois ele não deve ser visto com uma pessoa que tem SLO, por exemplo, mas sim como alguém capaz de aprender, se desenvolver e assim fazer parte do meio em que vive, ou seja, as pessoas não são: “Down”, “autista”,

“deficiente mental” ... As pessoas são: “João”, “Pedro”, “Ricardo” ...¹⁴.

Para sustentar essa afirmação, citamos a Convenção da Guatemala (1999), que foi promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/2001, e nela afirma-se que:

As pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas, definindo como discriminação com base na deficiência, toda diferenciação ou exclusão que possa impedir ou anular o exercício dos direitos humanos e de suas liberdades fundamentais. Esse Decreto tem importante repercussão na educação, exigindo uma reinterpretação da educação especial, compreendida no contexto da diferenciação adotada para promover a eliminação das barreiras que impedem o acesso à escolarização.

Em suma, precisamos aprender com o outro aquilo que eu não sei ainda; é preciso conhecer o diferente; entrar em contato com a diversidade própria da humanidade, para que assim, a inclusão não seja algo imposto, sofrido, mecânico, engessado, dentre outros e passe a ser a garantia de acesso de todos os sujeitos aos bens culturais da humanidade.

3.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL

Educação Especial, o que significa este termo? Para responder a esse questionamento, precisamos primeiro definir o que é EDUCAÇÃO e o que é ESPECIAL, para que assim a junção dessas duas palavras possa fazer sentido quando for aplicada no âmbito escolar.

Por Educação¹⁵, trazemos o conceito de Vigotski (2001, p. 77), “A palavra ‘educação’ só se aplica ao crescimento. Assim, a educação só pode ser definida como ação planejada, racional, e consciente e como intervenção nos processos de crescimento natural do organismo”, sendo assim, a educação na qual estamos falando, relaciona-se a aplicação de métodos próprios para assegurar a formação de um indivíduo, assim como seu desenvolvimento físico, intelectual, histórico, social, cultural, pessoal...

Nesse sentido, a Educação pode ser definida também como um processo de socialização dos indivíduos, para que assim possam exercitar sua

¹⁴ Os nomes mencionados não se referem a nenhuma pessoa em específico, foram utilizados meramente como exemplos para este diálogo.

¹⁵ Utilizaremos a palavra Educação iniciando como o “E” maiúsculo para dar maior significância e importância ao termo, assim como a palavra Especial. Ambas foco desse subcapítulo.

individualidade na sociedade na qual são pertencentes, respeitando as regras impostas para o convívio humano, dentre outros fatores ligados a Educação e socialização ou interação social.

Sendo assim, de acordo com Vigotski (2001),

Na educação, [...], não existe nada de passivo, de inativo. Até as coisas mortas, quando se incorporam ao círculo da educação, quando lhes atribui um papel educativo, adquirem caráter ativo e se tornam participantes ativos desse processo (p. 70).

Ou seja, é pela via da Educação que formamos valores, conhecimentos, habilidades, comportamentos, desenvolvemos nossa cultura, dentre outros, mas a Educação não funciona sozinha, por abranger vários tipos de organizações ou significados, como a Educação Física, a Educação Ambiental, a Educação Tecnológica, a Educação Científica e assim por diante. Portanto,

[...] uma educação realizável em termos ideais só é possível com base em um meio social devidamente orientado e, conseqüentemente, as questões radicais da educação não podem ser resolvidas senão depois de resolvida a questão social em toda a sua plenitude (VIGOTSKI, 2001, p. 284).

Delimitada a palavra Educação, precisamos agora, entender sobre a palavra Especial, que no contexto da escola, em seu dia a dia, pode causar dúvidas interpretações quando falamos das pessoas com deficiência na escola, indo de encontro ao que preconiza, por exemplo, as leis que regem a Educação Especial em uma perspectiva inclusiva.

De acordo com o dicionário Houaiss Conciso (2001, p. 386), a palavra Especial é, “que tem função, propósito ou aplicação particular; exclusivo para determinado indivíduo ou grupo”, com isso, por ser um adjetivo, podemos utilizar a palavra Especial em diversos contextos ou situações, pois possui diferentes funções para sua aplicação, tanto para pessoas, objetos, sentimentos, dentre outros.

Contextualizando a palavra Especial para o público-alvo da educação especial, precisamos nos atentar quanto ao seu uso ao nos referirmos a ele. Já existem terminologias específicas para utilizar quando nos referimos às pessoas com deficiência. Para tanto, de acordo com Sasaki (2003, p. 162): “A construção de uma verdadeira sociedade inclusiva passa também pelo cuidado com a linguagem. Na linguagem se expressa, voluntariamente ou involuntariamente, o

respeito ou a discriminação em relação às pessoas com deficiências”. Bakhtin (2002, p. 95) também nos ajuda nessa discussão quando diz que,

Na realidade, não são palavras o que pronunciamos ou escutamos, mas verdades ou mentiras, coisas boas ou más, importantes ou triviais, agradáveis ou desagradáveis, etc. A palavra está sempre carregada de um conteúdo ou de um sentido ideológico ou vivencial.

Nesse caso, o profissional da educação, em suas atribuições, deve se atentar para não cometer o erro de utilizar a palavra ‘Especial’ ao seu referir às pessoas com deficiência, esse fato é importante, pois as pessoas com deficiência não são especiais pelo fato de terem uma deficiência, elas precisam ser vistas para além de sua deficiência, pois antes de tudo, elas são seres humanos, com um nome específico, e não ao contrário, ou seja, as pessoas com deficiência precisam ser chamadas pelo seu nome civil, e não ‘Especial”, pois todos somos especiais para alguém, e não só as pessoas com deficiência por terem a deficiência em si.

Por fim, entendemos as duas palavras chaves desse subcapítulo: ‘Educação’ e ‘Especial’, agora, precisamos entender quando juntamos essas duas palavras, definindo-as como: “Educação Especial”. Retomamos então, a pergunta inicial: Educação Especial, o que significa este termo? Segundo Bautista (1997),

O termo Educação Especial tem sido tradicionalmente utilizado para designar um tipo de educação diferente da praticada no ensino regular e que se desenrolaria paralelamente a esta, sendo a criança a que era diagnosticada uma deficiência, incapacidade ou diminuição, segregada para uma unidade ou centro específico. A Educação Especial era dirigida a um tipo de alunos possuidores de algum déficit ou handicap que os apresentava como diferentes dos restantes alunos considerados normais (p. 09).

Como a intenção deste subcapítulo não é realizar um marco histórico da Educação Especial, mas sim entender a quem se destina e seus objetivos, pularemos a parte histórica da Educação Especial, que está bem definida na Política Nacional de Educação Especial em uma Perspectiva Inclusiva (BRASIL, 2008), e vamos para a parte que cabe para este momento.

Em termos legais, a Educação Especial, de acordo com a Política Nacional de Educação Especial em uma perspectiva Inclusiva (BRASIL, 2008),

É uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto a sua utilização no processo de ensino e aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular (p. 15).

Ou seja, a Educação Especial é a única modalidade de ensino que perpassa por todas as outras, como: educação profissional, educação tecnológica, educação indígena, educação quilombola, educação de jovens e adultos e todas as etapas da educação: educação infantil, ensino fundamental, ensino médio, ensino superior e o pós-ensino superior.

É importante salientar, que:

A educação especial se organizou tradicionalmente como atendimento educacional especializado substitutivo ao ensino comum, evidenciando diferentes compreensões, terminologias e modalidades que levaram à criação de instituições especializadas, escolas especiais e classes especiais (BRASIL, 2008).

Mas,

A partir dos referenciais para a construção de sistemas educacionais inclusivos, a organização das escolas e classes especiais passa a ser repensada, implicando uma mudança estrutural da escola para que todos os alunos tenham suas especificidades atendidas (BRASIL, 2008).

Portanto, a Educação Especial se efetiva na escola dando suporte necessário para as ações planejadas e desenvolvidas por todos os profissionais da educação envolvidos no processo de ensino e aprendizado dos alunos público-alvo da Educação Especial, que são: alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades e/ou superdotação.

Quanto aos objetivos da Educação Especial de acordo a Política Nacional de Educação Especial em uma Perspectiva Inclusiva (2008), estes são: o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos definidos como público-alvo da Educação Especial nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promoverem respostas às necessidades educacionais especiais desses estudantes (BRASIL, 2008).

A partir do que foi exposto sobre a Educação Especial em uma perspectiva inclusiva, o que podemos entender sobre tudo isso é que a Educação Especial é uma modalidade de ensino que atravessa todas as outras, incluindo suas etapas. Existindo, ainda, um público específico para garantir o seu aprendizado e desenvolvimento no tange às suas necessidades educativas específicas, mostrando então, sua real importância.

Ao entender sobre a Educação Especial e suas características, temos a

impressão de que ela pode ser estendida para todos os alunos, incluindo os alunos sem deficiência, pois, todos os alunos têm uma necessidade educativa especial. Sim, pode ser estendida, e deve, para todos, mas o papel da educação especial, na perspectiva inclusiva, é, pois, muito importante e não pode ser negado, mas estender, como dito, sim, mas sem extrapolar os limites de suas atribuições, sem que sejam extrapolados os seus espaços de atuação específicos (MANTOAN, 2006), para assim, não perder o foco e os direitos das pessoas com deficiência que foram adquiridos ao longo da história.

3.3 ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO – AEE

Para finalizar este capítulo, que teve como proposta abordar os aspectos da Educação Especial, Inclusão e AEE, dialogando com os autores que sustentam as questões relacionadas a inclusão do público-alvo da educação especial, trataremos nesse subcapítulo, sobre o Atendimento Educacional Especializado.

De acordo com a Política Nacional de Educação Especial em uma perspectiva Inclusiva (BRASIL, 2008), o Atendimento Educacional Especializado tem como “função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas”, considerando, como pessoas que têm “direito” a esse atendimento, as pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades e/ou superdotação.

Diante disso, existe uma organização específica para que esse atendimento aconteça, então, foi definido da seguinte maneira. Sobre o AEE, quais são suas atribuições:

- Identifica, elabora e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos estudantes, considerando as suas necessidades específicas;
- As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização.
- Complementa e/ou suplementa a formação dos estudantes com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela (BRASIL, 2008).

Identificadas as atribuições do AEE, precisamos destacar também as atribuições do professor especializado para realizar todas essas ações. São atribuições do professor do atendimento educacional especializado:

- a) Identificar, elaborar, produzir e organizar serviços, recursos pedagógicos, de acessibilidade e estratégias considerando as necessidades específicas dos alunos público-alvo da educação especial;
- b) Elaborar e executar plano de atendimento educacional especializado, avaliando a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade;
- c) Organizar o tipo e o número de atendimentos aos alunos na sala de recursos multifuncional;
- d) Acompanhar a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade na sala de aula comum do ensino regular, bem como em outros ambientes da escola;
- e) Estabelecer parcerias com as áreas intersetoriais na elaboração de estratégias e na disponibilização de recursos de acessibilidade;
- f) Orientar professores e famílias sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade utilizados pelo aluno;
- g) Ensinar e usar recursos de Tecnologia Assistiva, tais como: as tecnologias da informação e comunicação, a comunicação alternativa e aumentativa, a informática acessível, o soroban, os recursos ópticos e não ópticos, os softwares específicos, os códigos e linguagens, as atividades de orientação e mobilidade entre outros; de forma a ampliar habilidades funcionais dos alunos, promovendo autonomia, atividade e participação.
- h) Estabelecer articulação com os professores da sala de aula comum, visando a disponibilização dos serviços, dos recursos pedagógicos e de acessibilidade e das estratégias que promovem a participação dos alunos nas atividades escolares.
- i) Promover atividades e espaços de participação da família e a interface com os serviços setoriais da saúde, da assistência social, entre outros (BRASIL, 2008).

Quanto a oferta do Atendimento Educacional Especializado, este, deve constar no Projeto Político Pedagógico (PPP) da escola de ensino regular, prevendo na sua organização:

- a. Sala de recursos multifuncional: espaço físico, mobiliários, materiais didáticos, recursos pedagógicos e de acessibilidade e equipamentos específicos;
- b. Matrícula do aluno no AEE: condicionada à matrícula no ensino regular da própria escola ou de outra escola;
- c. Plano do AEE: identificação das necessidades educacionais específicas dos alunos, definição dos recursos necessários e das atividades a serem desenvolvidas; cronograma de atendimento dos alunos;
- d. Professor para o exercício da docência do AEE;
- e. Profissionais da educação: tradutor e intérprete de Língua Brasileira de Sinais, guia-intérprete e outros que atuam no apoio às atividades de alimentação, higiene e locomoção;
- f. Articulação entre professores do AEE e os do ensino comum;
- g. Redes de apoio: no âmbito da atuação intersetorial, da formação docente, do acesso a recursos, serviços e equipamentos, entre outros que contribuam para a realização do AEE (BRASIL, 2008).

A Resolução nº. 4/2009 institui as diretrizes operacionais para a oferta do Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, e prescreve que “O AEE é realizado, prioritariamente, na sala de recursos multifuncionais da

própria escola ou em outra escola de ensino regular, no turno inverso da escolarização”.

Complementando as informações da Resolução nº 4/2009, o AEE não é substitutivo às classes comuns, podendo ser realizado, também em centro de Atendimento Educacional Especializado da rede pública ou de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, conveniadas com a Secretaria de Educação ou órgão equivalente dos Estados, Distrito Federal ou dos Municípios (BRASIL, 2009).

Esclarecemos até aqui, nesse subcapítulo, o que é o AEE em suas atribuições, funções, dentre outros. Agora, precisamos desmistificar algumas características quanto ao seu funcionamento dentro da escola. Esses fatos foram percebidos na vivência no contexto escolar enquanto profissional da educação atuante no contexto do AEE, que ainda podem gerar dúvidas. Sendo assim, é de extrema importância termos bem definido que o Atendimento Educacional Especializado não é:

1. Um reforço escolar, onde o aluno reforça os conteúdos aprendidos na sala de aula do turno inverso ao AEE;
2. Não escolariza o aluno. A escolarização do aluno se dá na sala de aula comum;
3. A sala de recursos multifuncionais não é sala de aula comum. O próprio nome já a define muito bem;
4. O AEE não emite laudos do aluno; não realiza atendimentos clínicos, psicológicos e terapêuticos;
5. A sala de recursos não é para repouso e nem depósito de materiais que não serão mais utilizados;
6. Outros.

Por conseguinte, o Atendimento Educacional Especializado visa potencializar o processo de aprendizado e desenvolvimento dos alunos com deficiência através de métodos específicos, com metodologias diferenciadas, com materiais concretos, com diferentes tecnologias assistivas, jogos, dentre outros recursos.

Em suma, para que tudo isso aconteça de fato, todos os envolvidos no processo de escolarização dos alunos com deficiência precisam estar alinhados, entendendo que esse aluno não é exclusivo da Educação Especial, não é aluno

da Educação Especial, eles são alunos da escola na qual estão matriculados, ou seja, todos são coresponsáveis pela escolarização desses alunos.

4 APRENDIZAGEM E DESENVOLVIMENTO: DIALOGANDO COM VIGOTSKI

Quanto mais falo e expresso minhas idéias, tanto melhor as formulo no interior de meu pensamento. O aperfeiçoamento, a diferenciação e o aprimoramento de qualquer conteúdo ideológico ocorrem no processo de expressão e externalização desses conteúdos na interação verbal (JOBIM E SOUZA, 1994).

Nesse capítulo, apresentamos um diálogo com a teoria na qual esse trabalho se sustenta. Para tanto, discutiremos alguns conceitos importantes que fundamentarão as análises bem como possibilitarão compreender as questões que envolvem o processo educacional de sujeitos com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz. Nesse sentido, parte-se do pressuposto de que:

A literatura atual mostra que é possível que se tenha a plena inclusão de pessoas com deficiência no contexto educacional em qualquer nível, desde que se tenha como prerrogativa essencial a busca constante da qualificação profissional, pessoal, afetiva, intelectual e social de todos os envolvidos nesse processo, ou seja, pais, professores, escola, comunidade, sociedade civil organizada, Poder Público, dentre outros (DRAGO, 2011, p. 89).

Salientamos que a inclusão escolar tem como princípio básico, que sua ideia não é simplesmente matricular uma criança na escola comum, mas fazer com que essa escola tenha outra lógica e que a partir disso o sujeito tenha acesso ao conhecimento, aprendizagem, ao desenvolvimento, sem ser descartado desta escola, mas também não ficando nessa escola para sempre. Pois, de acordo com Vigotski (2010) em uma de suas aulas, (Quarta aula: a questão do meio na pedologia¹⁶),

Para nós é importante saber, não de maneira geral, quais são as peculiaridades da criança, mas é importante saber quais dessas peculiaridades constitutivas desempenharam um papel determinante para definir a atitude da criança frente a uma dada situação, enquanto em outra situação, outras particularidades constitucionais desempenharam seu papel (p. 687).

Ou seja, que esse sujeito acesse a escola, permaneça por determinado tempo e saia com uma bagagem de conteúdos sistematizados historicamente que são fruto do processo educacional tipicamente humano. Sendo assim, Vigotski (1999), sugere atividades que tenham sentido para a vida do aluno, relacionadas a jogos, ao trabalho, ao desejo, a vivência de uma linguagem viva, enfim, ato de

¹⁶ De acordo com a teoria Vigotskiana, pedologia está relacionada ao estudo sistemático da vida e do desenvolvimento das crianças.

aprender e de ensinar com significado e sentido.

Assim, a ideia da inclusão é que a criança entre na escola e que permaneça nesse espaço por um tempo determinado e que nesse movimento ela aprenda e se desenvolva. E esse meio em que essa criança está em processo de ensino e aprendizado, é entendido como: “o meio social é a verdadeira alavanca do processo educacional, e todo o papel do mestre consiste em direcionar essa alavanca” (VIGOTSKI, 2001, p.65).

Nessa perspectiva, trabalhar o processo de inclusão de um sujeito com síndrome de Smith-Lemli-Opitz no Atendimento Educacional Especializado em processo de inclusão é trabalhar também com o processo de construção desse sujeito como um ser histórico e cultural, por isso, a necessidade, por exemplo, de trazer alguns dos aspectos essenciais da obra de Vigotski e seus colaboradores para que se possa investigar como esse aluno, com uma síndrome rara e tão pouco estudada no mundo acadêmico, vai construindo o seu conhecimento e se constituindo enquanto ser humano cognoscente.

A escolha pelos estudos numa perspectiva histórica e cultural, dialogando principalmente com Vigotski (1991, 1996, 1997, 2000, 2001, 2007 e 2010) e seus interlocutores, se deu essencialmente porque este teórico construiu as bases de sua teoria com sujeitos muito próximos daqueles com os quais lidamos cotidianamente no contexto socioeducacional brasileiro, ou seja, de acordo com Góes (2002), Vigotski construiu seus estudos a partir do trabalho que desenvolvia numa sociedade arrasada pela guerra e pela marca da pós-revolução Russa, o que gerou um enorme contingente de crianças e adolescentes abandonados, órfãos de guerra, delinquentes e pessoas com deficiências advindas de doenças, fome, desnutrição, falta de infraestrutura, saneamento básico, dentre outros aspectos.

Além disso, Vigotski considerava que todo ser humano, independente de características físicas, intelectuais, sensoriais, sociais, são seres históricos e culturais. Isto é, para Vigotski,

[...] os processos humanos têm gênese nas relações sociais e devem ser compreendidos em seu caráter histórico-cultural. O homem significa o mundo e a si próprio não de forma direta, mas por meio da experiência social. Sua compreensão da realidade e seus modos de agir são mediados pelo outro, por signos e instrumentos, isto é, são

constituídos pela mediação social-semiótica. Assim, a formação do funcionamento subjetivo envolve a internalização (reconstrução, conversão) das experiências vividas no plano intersubjetivo (GÓES, 2002, p. 99).

Nesse sentido, ao se tratar do contexto inclusivo de sujeitos com deficiência em processo de inclusão e seus processos de aprendizagem e desenvolvimento, a fala de Góes, a partir do pensamento de Vigotski, conduz a um entendimento de que essas pessoas, independente de uma peculiaridade cromossômica, são sujeitos cognoscentes, que fazem parte de uma macrosociedade histórica e cultural e que, ao mesmo tempo em que se apropriam das características dessa sociedade, deixam sua marca como sujeitos também históricos, sociais e culturais, pois,

A criança é desde sempre é um ser social, sendo que sua singularização como pessoa ocorre juntamente com sua aprendizagem como membro da cultura, ou seja, o desenvolvimento implica o enraizamento na cultura e a individuação (GÓES, 2002, p. 99).

Ao considerar o aluno como sujeito que aprende e se desenvolve nas relações que estabelece na cultura e com os outros sujeitos que estão ao seu redor, salienta-se que o indivíduo com deficiência intelectual causada pela síndrome de Smith-Lemli-Opitz, por exemplo, como ser humano genérico, apresenta como todos os outros sujeitos, condições de vida distintas, entretanto, marcadas por funções psicológicas que diferenciam-na dos outros sujeitos.

Nesse contexto, pode-se ressaltar que esta criança aprende e se desenvolve na medida em que desenvolve suas funções psicológicas superiores - percepção, linguagem, vontade, emoção, memória, pensamento, imaginação, dentre outras - no contato direto com os outros sujeitos que o circundam.

Sendo assim, de acordo com Vigotski (2001),

Para assegurar o êxito do ensino e da aprendizagem, o mestre deve assegurar não só todas as condições do desenvolvimento correto das reações, mas, o que mais importante, uma atitude correta. [...] Em função disso o mestre deve sempre levar em conta se o material que ele oferece corresponde às leis básicas da atividade da atenção (p. 168).

A partir de tais constatações, Vigotski salientava o essencial e importante papel que a educação formal tinha, e ainda tem, para que o sujeito se aproprie e desenvolva tais funções. Para Vigotski (2001, p. 70),

Na educação, [...], não existe nada de passivo, de inativo. Até as coisas mortas, quando se incorporam ao círculo da educação, quando se lhes atribuiu o papel educativo, adquirem caráter ativo e se tornam participantes ativos desse processo.

Assim, entende-se que no processo de experiência da educação formal, quando esta é planejada de modo a possibilitar o acesso aos bens social e culturalmente desenvolvidos, a criança, independente de quaisquer particularidades, pode aprender e se desenvolver. Com isso, pensar o processo educacional para esses sujeitos, é de suma importância, porque, para Vigotski (2001),

[...] Uma educação realizável em termos de ideias só é possível com base em um meio social devidamente orientado e, conseqüentemente, as questões radicais da educação não podem ser resolvidas senão depois de resolvida a questão social em toda sua plenitude (p. 284).

Além disso, vale salientar que para Vigotski (2001), o ser humano pode sofrer um processo de educação e reeducação durante toda sua existência, já que este autor preconiza que,

Tudo no homem pode ser educado e reeducado sob uma correspondente interferência social. Neste caso, o próprio indivíduo não deve ser entendido como forma acabada, mas como uma permanente e fluente forma dinâmica de interação entre o organismo e o meio (p. 284).

Para tanto, Vigotski destaca o essencial papel que a linguagem exerce neste processo. Para o autor, a linguagem corresponde à função psicológica superior mais importante para o desenvolvimento do ser humano, pois, como destaca Jobim e Souza (2001, p. 24), “é por meio da linguagem que a criança constrói a representação da realidade na qual está inserida”, além disso, a autora, ao se apropriar do pensamento vigotskiano, ressalta que,

[...] a infância é o momento em que a linguagem humana emerge como significação, pois é na fala da criança que acontece a passagem do signo linguístico para a ordem do sentido. [...]. A criança se constitui como sujeito na linguagem e pela linguagem, mas para isso é necessário que ela ultrapasse a pura língua transformando-a em discurso (p. 151-152).

A partir do exposto, pode-se reconhecer que a transformação da linguagem pura em discurso se dá no momento em que esse sujeito estabelece contatos coletivos com outros sujeitos que estão ao seu redor. Daí o papel das relações

interpessoais para que o sujeito se aproprie do conhecimento produzido e se desenvolva, já que “as funções psíquicas superiores criam-se no coletivo” (VIGOTSKI, 2000, p. 35).

Nesse ínterim, pensar no processo de aprendizagem e desenvolvimento que culmina com a inclusão de um sujeito que está em processo de inclusão, como uma síndrome pouco estudada na área acadêmica, como dito anteriormente, é pensar, a partir dos pressupostos vigotskianos, que a marca desse processo se dá na e pela linguagem, perpassada pelas relações intersubjetivas que envolvem tanto crianças-crianças quanto adulto-criança, já que como destaca Pino (2005), é por meio desse processo de trocas interpessoais que nos tornamos seres humanos, para além de vinculações biológicas, mas seres humanos sociais.

Vigotski (2011) enfatiza em sua obra que “A aprendizagem não é desenvolvimento”, mas, corretamente organizada, conduz ao desenvolvimento da criança, suscita para a vida uma série de processos que, fora da aprendizagem, se tornariam inteiramente inviáveis. Assim, a aprendizagem é um momento inteiramente indispensável e universal no processo de desenvolvimento de peculiaridades não naturais, mas históricas do homem na criança. Toda aprendizagem é uma fonte de desenvolvimento que suscita para a vida uma série de processos que, sem ela, absolutamente não poderiam surgir.

Nesse movimento, o autor salienta que,

A tarefa do docente consiste em desenvolver não uma única capacidade de pensar, mas muitas capacidades particulares de pensar em campos diferentes; não em reforçar a nossa capacidade geral de prestar atenção, mas em desenvolver diferentes faculdades de concentrar a atenção sobre diferentes matérias. [...]. Afinal, a aprendizagem da criança começa muito antes da aprendizagem escolar (VIGOTSKI, 1998, p. 101).

Esse processo, de acordo com Vigotski, precisa ser conduzido por modos peculiares específicos da infância. Um desses modos específicos, e que está intimamente relacionado com a linguagem e as relações interpessoais é o brinquedo e o ato de brincar. Para o autor (1991, p. 114), “as maiores aquisições de uma criança são conseguidas no brinquedo, aquisições que no futuro tornar-se-ão seu nível básico de ação real e moralidade”.

É no brinquedo que a criança aprende a agir numa esfera cognitiva, ao invés de uma esfera visual externa, dependendo das motivações e tendências internas, e não dos incentivos fornecidos pelos objetos externos. [...]. O brinquedo cria uma zona de desenvolvimento proximal na criança. No brinquedo a criança sempre se comporta além do comportamento habitual de sua idade, além de seu comportamento diário; no brinquedo é como se ela fosse maior do que é na realidade (VIGOTSKI, 1991, p. 109-117).

Como é destacado pelo autor, o brinquedo cria uma zona de desenvolvimento iminente na criança. Para Vigotski aquilo que já conseguimos realizar sem a ajuda de outras pessoas é o que se pode chamar de desenvolvimento real, ou seja, é aquilo que já foi internalizado pela pessoa. Entretanto, aquilo que ainda não dominamos totalmente, mas conseguimos realizar com a ajuda dos outros (criança ou adulto) que estão ao nosso redor, pode ser definido como zona de desenvolvimento iminente, imediato ou proximal, dependendo da tradução. Nas palavras do autor,

[...] a zona de desenvolvimento proximal é a distância entre o nível de desenvolvimento real que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes. [...]. A zona de desenvolvimento proximal define aquelas funções que ainda não amadureceram, mas que estão em processo de maturação, funções que amadurecerão. [...]. O estado de desenvolvimento mental de uma criança só pode ser determinado se forem revelados seus dois níveis: o nível de desenvolvimento real e a zona de desenvolvimento proximal (VIGOTSKI, 1991, p. 97-98).

Complementando com os estudos de Prestes (2014), afirmamos que,

Vigotski vai dizer de uma teoria de duplo nível, Zona de Desenvolvimento Real é aquele estado quando a criança já sabe, já domina uma determinada coisa, já sabe fazer, já tem autonomia sobre o fazer. E o outro nível é a “Zona de Desenvolvimento Iminente” que está no campo das possibilidades e esse campo da zona de possibilidades é muito dinâmico, é uma zona que é imprevisível, é disto que Vigotski está dizendo. O desenvolvimento humano é imprevisível ele está no campo das possibilidades. Ninguém controla esse desenvolvimento. É um grande equívoco falar de um nível potencial, pois nos dá a impressão de que existe um nível a ser atingido e que tem que ser atingido (p. 343).

A partir do exposto até o momento, ressaltamos que para Vigotski (2001, p. 430) “tanto o gênio, quanto o idiota ¹⁷são, na fase infantil, o mesmo objeto preciso da

¹⁷ Termos usados pelo autor, inscritos em uma determinada época.

educação como qualquer criança, e as leis gerais da pedagogia foram escritas para elas na mesma medida em que foram para todas as crianças dessa faixa etária”, ou seja, todas são iguais em sua essência e direitos: aprendem e se desenvolvem dependendo dos estímulos e da educação recebidas. De acordo com Góes (2002),

No campo da defectologia, Vygotsky argumenta que essas leis gerais do desenvolvimento são iguais para todas as crianças. Ele ressalta, entretanto, que há peculiaridades na organização sociopsicológica da criança com deficiência e que seu desenvolvimento requer caminhos alternativos e recursos especiais. [pois] 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 lhes são propiciadas (p. 99).

Tendo em mente descrever e analisar o processo vivenciado por um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no contexto do atendimento educacional especializado, deve-se levar em consideração que o modo como a escola se organiza, o modo como as relações interpessoais se estabelecem, o modo como a aprendizagem é concebida, além do modo como o aluno, sujeito do estudo, é concebido em sua singularidade, são quesitos importantíssimos de serem observados, já que, “o déficit orgânico não pode ser ignorado, mas é a vida social que abre possibilidades ilimitadas de desenvolvimento cultural” (GÓES, 2002, p. 100).

Neste sentido, a escola tem um papel de suma importância nesse processo, pois “a diversidade significa ruptura ou abrandamento da homogeneização que uma forma monolítica de entender o universalismo cultural trouxe consigo” (SACRISTÁN, 2002). Diante disso, vale salientar que,

A escola está chamada a ser, nessa perspectiva, mais que um lócus de apropriação do conhecimento socialmente relevante, o científico, mas um espaço de diálogo entre diferentes saberes e linguagens. A escola assim concebida é um espaço de busca, construção, diálogo e confronto, prazer, desafio, conquista de espaço, descoberta de diferentes possibilidades de expressão e linguagem, aventura, organização cidadã, afirmação da dimensão ética e política de todo o processo educativo (CANDAU, 2000, p. 14).

Isto posto, pensar na inclusão escolar de estudantes com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz, é pensar que o sujeito com ou sem deficiência é único em sua existência e a educação, como preconizado pela legislação, não pode se furtar a buscar incessantemente seu desenvolvimento. Afinal, como bem destaca Góes (2002) quando se apropria do pensamento e pressupostos vigotskianos,

[...] as crianças com deficiência [...] podem demandar um ensino por mais tempo e procedimentos especiais, podem alcançar um nível menor de aprendizagem, porém, aprenderão o mesmo que todas as demais crianças e receberão a mesma preparação para a vida futura ". Isso não quer dizer que, na deficiência mental ou em certas instâncias de deficiência, o indivíduo chegará a ter, certamente, capacidades iguais às dos que não apresentam essas condições, dos considerados normais; quer dizer, entretanto, que não há limites pré-determinados do que ela irá atingir, e que as metas não podem ser subestimadas. [...]. O desenvolvimento da criança com deficiência é, ao mesmo tempo, igual e diferente ao da criança normal (p. 102-105).

Este estudo de doutorado, é óbvio, não tem a pretensão de esgotar e reescrever o pensamento de Vigotski e seus interlocutores, entretanto, pretende-se trazer ao debate um pouco daquilo que entendemos ser essencial para que o sujeito com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz possa vivenciar o contexto do Atendimento Educacional Especializado e seu processo de inclusão, como possibilidade de se apropriar das características tipicamente humanas, como sujeito do processo educativo que aprende e se desenvolve como qualquer outro ser humano, pois, como diz Vigotski, de modo tão sublime, "a criança não é um ser acabado, mas um organismo em desenvolvimento" (VIGOTSKI, 2001, p. 289).

Por não ser um sujeito acabado, mas sim em desenvolvimento, como nos diz Vigotski no parágrafo anterior, é que precisamos pensar na importância que se tem o desenvolvimento de um trabalho conciso e substancial no que tange a inclusão desse sujeito, pois, de acordo com Monteiro (1998), "desde os primeiros anos de vida a criança que apresenta alguma deficiência ocupa uma certa posição social especial, e as suas relações com o mundo começam a transcrever de maneira diferente das que envolvem as crianças normais" (p. 74).

Ainda seguindo nesta direção, a base do pensamento de Vigotski está no fato de que,

Seres humanos podem transmitir e dominar os produtos da cultura. Dominando o conhecimento e a sabedoria incorporados na cultura humana, eles podem dar um passo decisivo no sentido da emancipação em relação à natureza. Os traços especificamente humanos, portanto, são adquiridos no domínio da cultura por meio da interação social com os outros (VAN DER VEER; VALSINER, 1996, p. 213).

E a partir dessa interação social citada por Vigotski, destacamos a relevância que as questões relacionadas ao meio em que este indivíduo está inserido farão toda a diferença em seu processo de aprendizado e desenvolvimento, então, precisamos aqui, ressaltar “algumas regras elementares, alguns conceitos que caracterizam esse significado ou esse papel do meio no desenvolvimento da criança” (VIGOTSKI, 2010, p. 682) para que assim possamos, estabelecer um diálogo sólido e coerente às questões relacionadas ao aprendizado e desenvolvimento na visão de Vigotski.

Resumidamente, sobre os conceitos, o significado e o papel do meio no desenvolvimento desses sujeitos, Vigotski sintetiza da seguinte maneira:

[...] Para compreender corretamente o papel do meio no desenvolvimento da criança é sempre necessário abordá-lo não a partir de, creio ser possível formular dessa maneira, parâmetros absolutos, mas sim, a partir de parâmetros relativos. Além disso, deve-se considerar o meio não como uma circunstância do desenvolvimento, por encerrar em si certas qualidades ou determinadas características que já propiciam, por si, próprias, o desenvolvimento da criança, mas é sempre necessário abordá-lo a partir da perspectiva de qual relação existe entre a criança e o meio em dada etapa do desenvolvimento (p.682).

Sendo assim, as funções psicológicas especificamente humanas se originam nas relações do indivíduo e seu contexto cultural e social, logo não são inatas. Deste modo, o desenvolvimento mental humano não é dado, não é imutável e universal, não é passivo, nem tampouco independente do desenvolvimento histórico e das formas sociais da vida humana.

Diante disso, o professor precisa conhecer a deficiência de seu aluno para pensar em possibilidades de ação para o trabalho, desafiando sempre os limites impostos por essa deficiência, sendo assim, o mediador entre o conhecimento que esse indivíduo já tem acumulado e os conhecimentos que ele precisará se apropriar para o contexto no qual ele está vivenciando no momento. Daí a importância de o educador ter um olhar atento às questões que envolvem as particularidades, singularidades e até mesmo as características desse aluno com deficiência, pois de acordo com Vigotski (2010),

As singularidades constitutivas das pessoas, de modo geral, as particularidades pessoais da criança, como que se mobilizam sob a forma de uma dada vivência e vão se acumulando para se cristalizarem nessa vivência, mas, ao mesmo tempo, tal vivência consiste não

apenas na totalidade dessas particularidades pessoais da criança que, por sua vez, determinam como ela vivenciou esse acontecimento, mas se constitui também nos diferentes acontecimentos vivenciados de diferentes maneiras pela criança (p.687).

Daí a importância da observação, do contato, da investigação para com o sujeito que está no processo de aprendizado e desenvolvimento e não se deixar influenciar por pré-julgamentos que podem estar imbuídos na síndrome ou deficiência desse sujeito. Por isso, nós temos o dever de estudar a vivência como uma unidade de elementos do meio e de elementos da personalidade dessas pessoas. E justamente por isso a vivência consiste em um conceito que nos permite, na análise das regras do desenvolvimento do caráter, estudar a fundo o papel e a influência do meio no desenvolvimento psíquico do aluno (VIGOTSKI, 2010).

Nesse contexto, o tratamento dado a esse discente, a falta de informação por parte do profissional da educação que está diretamente ligado ao processo de ensino e aprendizado, a maneira de transmitir qualquer informação equivocadamente para esse aluno em processo de aprendizado e desenvolvimento, pode influenciar todo o processo escolar, pois “tudo se resume ao fato de que a influência de uma situação ou outra, depende não apenas do conteúdo da própria, mas também do quanto a criança entende ou apreende a situação” (VIGOTSKI, 2010, p. 688).

Destacamos até aqui de modo bastante enfático a importância que o meio exerce na vida desses sujeitos por entender que o processo de aprendizado e desenvolvimento é de suma importância para que as funções psicológicas superiores (percepção, linguagem, vontade, emoção, memória, pensamento, imaginação, dentre outras) desses sujeitos, sejam desenvolvidas de modo que, futuramente, essas funções se tornem individuais da própria pessoa. Pois, de acordo ainda com Vigotski (2010),

O meio consiste numa fonte de desenvolvimento dessas propriedades e qualidades humanas específicas e, sobretudo, no sentido de que é justamente no meio que existem, desenvolvidas ao longo da história, tanto essas propriedades como as qualidades humanas, que são inerentes aos homens também por força de sua composição orgânica hereditária, mas existem em cada pessoa, porque essa pessoa é membro de um certo grupo social, é uma certa unidade da história, vive numa determinada época histórica e em determinadas condições históricas (p. 698).

Diante do exposto, temos claro que a teoria de Vigotski nos auxiliará profundamente para o alcance dos objetivos elencados para esse estudo, como poderá ser visto no próximo capítulo, pois, de acordo com o autor, “não se pode construir uma teoria e um sistema de educação somente sobre a base de bons desejos, como não pode construir uma casa sobre areia” (VIGOTSKI,1996 p. 69).

5 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Qualquer inovação que queira, precisa radicalizar, isto é, ter o olhar radicalmente voltado para ver o sujeito como alguém que vai se apropriando da cultura e não somente somando hábitos (PADILHA, 2000)

Esse capítulo aborda as questões metodológicas que foram realizadas nesse trabalho. O capítulo está dividido em quatro segmentos. No primeiro, destacamos os objetivos: geral e específicos do estudo. No segundo, apresentamos a metodologia proposta. Já no terceiro, mostramos os procedimentos metodológicos para produção dos dados. No quarto abordamos o local e sujeitos da pesquisa.

5.1 OBJETIVOS

Este estudo tem como objetivo geral **descrever e analisar o processo vivenciado por um aluno com a síndrome de SMITH-LEMLI-OPITZ no contexto do atendimento educacional especializado.**

Como objetivos específicos este estudo pretende:

- ✓ Conhecer as principais características, particularidades e peculiaridades da síndrome de Smith-Lemli-Opitz;
- ✓ Descrever e analisar as práticas pedagógicas no contexto do atendimento educacional especializado de um aluno com a síndrome de Smith-Lemli- Opitz;
- ✓ Investigar como se dá o processo de desenvolvimento de algumas funções psicológicas superiores (linguagem, memória, atenção e imaginação) de um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no âmbito educacional.

5.2 O ESTUDO DESCRITIVO COMO PROPOSTA

METODOLÓGICA De acordo com Freitas (2002, p. 26),

Os estudos qualitativos com o olhar da perspectiva sócio-histórica, ao valorizarem os aspectos descritivos e as percepções pessoais, devem

focalizar o particular como instância da totalidade social, procurando compreender os sujeitos envolvidos e, por seu intermédio, compreender também o contexto.

Nesse contexto, concordando com Freitas (2002), e a partir do exposto por Michel (2009), Bogdan e Biklen (1994), Moreira e Caleffe (2008), salienta-se que a pesquisa possui uma classificação quanto a sua natureza que precisa ser compreendida pelo pesquisador, pois, a natureza do estudo conduzirá tanto a perspectiva adotada quanto os métodos utilizados para produção de dados. Nesse sentido, nosso estudo foi de natureza qualitativa.

Segundo Bogdan e Biklen (1994), a pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento chave. A presença do pesquisador, no ambiente onde se desenvolve a pesquisa, é de extrema importância, na medida em que o fenômeno estudado só é compreendido de maneira abrangente, se observado o contexto onde ocorre, visto que o mesmo sofre a ação direta desse ambiente.

A partir da interpretação dos autores citados, pode-se salientar que na pesquisa de natureza qualitativa a produção de dados acontece tendo o pesquisador como um dos sujeitos do processo de pesquisa, uma vez que “o ambiente da vida real é a fonte direta para obtenção dos dados” (MICHEL, 2009, p. 37), assim, não há como fazer pesquisa de natureza qualitativa sem estar imerso no campo.

Diante do exposto, esse estudo, a partir da natureza qualitativa, assumiu o panorama do estudo de caso descritivo numa perspectiva histórico-cultural, pois de acordo com Michel (2009, p. 53), “é uma técnica utilizada em pesquisas de campo com o objetivo de compreender o sujeito da pesquisa em seus próprios termos, ou seja, no seu próprio contexto”. Exige estudo aprofundado a fim de se reunir o maior número de informações sobre o tema de interesse, conseqüentemente, possibilita um maior aprofundamento, acompanhamento e aprendizado sobre o sujeito pesquisado, tornando, assim, uma pesquisa mais rica em informações, detalhes, dentre outros aspectos.

Além disso, salientamos que,

As pesquisas deste tipo têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. [...]. As pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática (GIL, 2012, p. 28).

Vale destacar que, de acordo com Bogdan e Biklen (1994, p. 16), na pesquisa qualitativa com enfoque histórico-cultural não se investiga em razão de resultados, mas o que se deseja é “a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos de investigação”, daí a necessidade de um estudo que tenha como foco central a imersão do pesquisador no campo de pesquisa.

Nesse contexto, de acordo com Gil (2009), o estudo de caso descritivo assume algumas peculiaridades que precisam ser consideradas para a condução do trabalho do pesquisador. Dentre essas características destacamos: a preservação do caráter unitário daquilo que é pesquisado; a não separação entre o fenômeno investigado e o contexto no qual está inserido; o fato de que necessita de um estudo em profundidade e a utilização de vários procedimentos de produção de dados (observação participante, filmagens, fotografias, dentre outros), já que pressupõe que os dados produzidos, assim como os sujeitos, são múltiplos.

Ao assumir as características histórico-culturais, diante do exposto, enfatiza-se que esta perspectiva, em associação ao estudo de caso descritivo, baseia-se “na tentativa de superar os reducionismos de concepções empiristas e idealistas. [...]. Considerando a relação do sujeito com a sociedade à qual pertence” (FREITAS, 2002, p. 22).

Diante de tudo que foi teorizado até este momento, a opção pelo estudo de caso descritivo se deu, principalmente, pelo fato de que o sujeito investigado, primeiro, tem uma síndrome rara; depois, pelo fato de estar em processo de inclusão e por último, pela incipiência de trabalhos acadêmicos voltados para a prática pedagógica com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz, sendo assim, a observação neste caso se torna importante para que possamos analisar todo o contexto

educacional em que ele está inserido e, conseqüente, questões que envolvam a inclusão desse sujeito.

Essa opção também se deu pelo fato de que os dados que foram produzidos, são múltiplos (palavras, silêncios, olhares, sons, expressões, objetos, movimentos, imagens, sentimentos, dentre outros), logo o propósito desta pesquisa não é levantar um único dado e, sim, descrever e analisar o processo vivenciado por um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no contexto do atendimento educacional especializado, a partir do envolvimento com o contexto *in loco*.

Outro fator primordial foi que, por considerar que na pesquisa qualitativa, assume-se, como proposta, o estudo de caso de caráter histórico-cultural descritivo, “há uma relação dinâmica, particular, contextual e temporal entre o pesquisador e o objeto de estudo. Por isso, carece de uma interpretação dos fenômenos à luz do contexto, do tempo, dos fatos” (MICHEL, 2009, p. 36-37).

5.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para Michel (2009, p. 64), os procedimentos metodológicos para produção de dados devem estar de acordo com a metodologia escolhida para conduzir o estudo, além disso, podem ser conceituados como “instrumentos utilizados para coletar dados e informações, visando à análise e à explicação de aspectos teóricos estudados”. Ou seja, são ferramentas fundamentais para que se mantenha a fidelidade, qualidade e complexidade da pesquisa.

Nesse contexto, para obter dados suficientes ao desenvolvimento e alcance dos objetivos elencados, este estudo se utilizou dos seguintes procedimentos para produção de dados: observação participante das atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado, com registro, principalmente através de anotações, fotografias e filmagens.

Observação participante – de acordo com André (1995, p. 28), “a observação é chamada participante porque parte do princípio de que o pesquisador tem sempre um grau de interação com a situação estudada, afetando-a e sendo por ela afetado”.

Nesse sentido, ao propor o processo de observação participante tivemos como objetivo apreender os fatos no momento em que estes acontecem, sendo também sujeitos do processo. Destaca-se que a observação participante é um dos princípios do estudo de caso descritivo, pois, de acordo com Freitas (2002, p. 28):

Trabalhar com a pesquisa qualitativa numa abordagem sócio-histórica consiste, pois, numa preocupação de compreender os eventos investigados, descrevendo-os e procurando as suas possíveis relações, integrando o individual com o social. [...]. Assim a observação não se deve limitar à pura descrição de fatos singulares, o seu verdadeiro objetivo é compreender como uma coisa ou acontecimento se relaciona com outras coisas ou acontecimentos. Trata-se, pois, de focalizar um acontecimento nas suas mais essenciais e prováveis relações. [...]. A observação é, nesse sentido, um encontro de muitas vozes.

Diante do exposto, esse estudo se apoiou na observação participante por entender que o cotidiano escolar é vivo, complexo, multifacetado, refletindo os aspectos pertencentes à sociedade macro e, portanto, de acordo com a proposta metodológica escolhida.

Foram observados momentos de atividades, preferencialmente na sala de recursos multifuncionais, estendendo-se para o pátio, o refeitório, o parque, a quadra, dentre outros espaços onde a ação pedagógica sistematizada acontecia. A observação seguiu um roteiro básico (Apêndice B), porém não estático, onde realizamos as intervenções por categoria de análise.

Fotografias e filmagens – Conforme salientam Bogdan e Biklen (1994, p. 183) “a fotografia está intimamente ligada à investigação qualitativa. [...]. As fotografias dão-nos fortes dados descritivos, são muitas vezes utilizadas para compreender o subjetivo e são frequentemente analisadas indutivamente”. Assim, temos em mente que a utilização de fotografias e filmagens permitiu trazer dados do cotidiano observado a partir daqueles que os vivenciam, e sendo importantes recursos para o registro de festas, de passeios, de comemorações, de atividades de sala de recursos multifuncionais, assim como outros momentos em que a riqueza de detalhes ultrapassa a mera observação, uma vez que,

[...] a experiência da mediação da imagem pelo instrumento técnico proporciona uma tal visibilidade do sujeito em relação a si próprio que desencadeia uma sensação paradoxal, ou seja, o sentimento de estranharmos aquilo que nos é familiar – a nossa própria imagem (JOBIM e SOUZA, 2003, p. 78).

Vale destacar que tanto a fotografia quanto a filmagem não foram utilizados de modos aleatórios e desvinculados dos objetivos desse estudo, por entender que,

[...] o uso do vídeo [e da fotografia] na pesquisa em ciências humanas deve estar compromissado com a desmistificação da técnica, colocando-a a serviço dos processos de criação do conhecimento e do próprio sujeito. O compromisso do pesquisador é criar estratégias metodológicas que permitam a participação, tanto do pesquisador como do sujeito que colabora com a pesquisa, na construção de uma linguagem que incorpora a mediação dos instrumentos técnicos para conquistar uma visibilidade mais profunda dos modos como a realidade (física, social, virtual e subjetiva) se constitui na contemporaneidade (JOBIM e SOUZA, 2003, p. 86-87).

Por fim, salientamos que alguns cuidados éticos, como nomes, fotos de rosto e outros aspectos, foram observados quando do uso de tais recursos, uma vez que a identidade dos sujeitos deve ser preservada, além disso, todos os participantes do estudo receberam o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A), assinaram e autorizaram suas participações.

5.4 LOCAL E SUJEITO DO ESTUDO

Nesse espaço destacamos o local onde foi realizada a pesquisa e o sujeito central do estudo.

5.4.1 Sobre o município de Viana

De acordo com o site Descubra o Espírito Santo, Viana é um município brasileiro do Estado do Espírito Santo e faz parte da Região Metropolitana da Grande Vitória. Sua população é de 74.499 habitantes, segundo o Censo de 2015. Ao final do século XVI, os portugueses saíram de Vila Velha e seguiram pelo Rio Jucu em canoas, em busca de ouro, instalando-se ali os primeiros colonizadores, seguindo depois pelo Rio Santo Agostinho até alcançar o local que hoje é a sede do município de Viana.

Os indígenas que habitavam a região eram da tribo dos Puris. Viana inaugurou oficialmente em fevereiro de 1813 o ciclo da imigração europeia para o Espírito Santo com a chegada de imigrantes alemães e italianos reduzindo a escassez de mão de obra agrícola e para ajudar a povoar as margens da primeira estrada que ligaria Vitória a Minas.

O setor que concentra o maior número de empresas e empregos é o comércio e reparação de veículos automotores. Também estão instaladas na região sete das 150 maiores empresas do Estado. O setor industrial representa cerca de 42% do PIB do município.

Sua localização privilegiada a transforma em um grande elo entre o litoral, a Região Serrana do Espírito Santo e Minas Gerais, pela BR-262, bem como entre o Sul e o Norte capixaba, pela BR-101. O município está em ampla ascensão e desenvolvimento, e possui vocação natural para logística, fato comprovado com a instalação de diversas novas empresas em seu território.

Viana também se destaca no Agroturismo, com quase 70% de seu território localizado em área rural, o município atrai turistas de diversas partes do Brasil que buscam a calma e a tranquilidade do campo para relaxar com famílias e amigos.

Quanto a educação, o município de Viana possui: 14 creches de educação infantil, 19 escolas de ensino fundamental, 9 escolas unidocentes e 3 escolas pluridocentes. Até o momento da escrita final dessa tese, não obtivemos resposta da secretaria de educação de Viana quanto ao quantitativo total de alunos matriculados no município, mas em relação aos alunos público-alvo da educação especial, tivemos como resposta que em 2019, eram 532 matriculados.

Em destaque, ressaltamos algumas ações que a Prefeitura de Viana pensa para os profissionais da educação no intuito de potencializar o trabalho com os alunos público-alvo da educação especial. Projetos, Programas e Políticas Educativas: Curso de Formação Inicial em LIBRAS, Curso de Formação Especial: deficiência intelectual/Mental x Transtornos Escolares, Curso de Formação Continuada em Educação Especial e Seminário Municipal de Educação Especial.

5.4.2 Local

Caracterização da escola

A pesquisa foi realizada na Escola Municipal de “Ensino Fundamental Descobrimo Potencialidades¹⁸, localizada no município de Viana, ES.

¹⁸ Optamos pelo nome fictício para não expor a escola e os demais alunos na pesquisa.

A escolha por desenvolver a pesquisa nessa escola se deu principalmente pelo fato de ter um sujeito matriculado com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz, síndrome rara, e também por ter como uma das características, a deficiência intelectual, foco do nosso grupo de pesquisa em educação e inclusão – GEPEI.

A escola tem 10 salas de aula, uma sala de recursos multifuncionais, uma biblioteca, uma quadra, um refeitório, uma sala de vídeo, uma sala de professores, além da secretaria, sala da direção, sala dos pedagogos e sala da coordenação. O público da escola é composto por alunos do 1º ao 5º ano do ensino fundamental, nos turnos matutino e vespertino, totalizando 554 alunos nos dois turnos.

Quanto aos alunos público-alvo da educação especial, a escola tinha em 2019 42 estudantes com laudo, divididos em autismo, deficiência intelectual e deficiência física. Diante disso, a escola tem como missão, de acordo com o PPP,

Oferecer uma educação de qualidade, norteada por valores éticos e morais, respeitando os aspectos individuais e o ritmo de aprendizagem de cada aluno, primando por um ambiente saudável, que favoreça a construção do conhecimento por meio da mediação e das interações, comprometidos com a autonomia, a auto responsabilidade, a criatividade, a cooperação, o respeito e a convivência e a diversidade em parceria com a família, para efetivar a formação de cidadãos críticos e atuantes na transformação social comprometidos com a Educação Ambiental e a Sustentabilidade (p. 23).

Fator de relevância que consideramos importante abordar nesse capítulo, é a fundamentação teórica que sustenta o fazer docente da escola, onde trazem a perspectiva sócio-histórica de Vigotski, quando dizem que “o aluno é o centro do processo de ensino aprendizagem e constrói seus conhecimentos a partir das interações com o outro [...]” (PPP, 2014, p. 24)”.

Para consolidar as ações dentro da escola, de maneira que seja de fato uma escola inclusiva, tem-se como objetivos:

- Explorar as potencialidades de todos os alunos envolvidos no processo de inclusão, adotando uma pedagogia dialógica, interativa e interdisciplinar;
- Propor uma aprendizagem que edifique a construção do aluno no tocante à solução de problemas e aquisição de autonomia de pensamento;

- Priorizar o desenvolvimento das estruturas cognitivas, físicas, psíquicas e sociais de cada aluno, para que este construa competências indispensáveis ao ser, saber, fazer e conviver no mundo hodierno;
- Compreender que as aprendizagens são construídas num processo interativo, envolvendo o conhecimento, a linguagem e a afetividade, pois cada aluno constitui-se com distintas identidades e as formam por meio de ações inter e intra-subjetivas;
- Valorizar os diferentes saberes trazidos pelos alunos, considerando suas histórias de vida, suas especificidades e potencialidades.

5.4.3 Sujeito do estudo

Filipe¹⁹, principal sujeito da pesquisa: aluno matriculado no quarto ano do ensino fundamental com o diagnóstico da síndrome de Smith-Lemli-Opitz, no qual chamarei durante a pesquisa de “FILIPE” por uma questão ética.

Filipe tem 10 anos de idade, mora com a mãe, o pai e um irmão mais velho que ele. É um aluno que ainda usa fralda, não realiza sua alimentação sozinho, é dependente para realizar qualquer tipo de tarefa. Filipe é fascinado por avião, então, tudo gira em torno da figura do avião, ele não abre mão disso. Assim que chega na escola já procura pelo avião que produzimos para ele, além dos que ele traz de casa, revelando certa repetição e fixação por um ou mais objetos.

Fato esse que pode ser caracterizado por algumas questões que a síndrome de Smith-Lemli-Opitz traz, como o autismo. No laudo de Filipe não consta o autismo, somente a deficiência intelectual moderada, mas diante dos estudos fenotípicos e genotípicos, o sujeito pode ter o autismo como uma condição, e assim, umas das características de uma pessoa com autismo é o apego por determinado objeto, que é o caso de Filipe quando não abre mão do avião e, depois um pônei de brinquedo.

Sua linguagem oral ainda se dá de maneira bem superficial. Para se comunicar, quando ele não sabe a palavra, nos puxa pela mão e nos leva até a televisão, por exemplo, para assistir algum filme ou para o computador. Para pedir o avião, ele fala: “vião”. Tentamos ensiná-lo algumas palavras, como nossos nomes, mas ele não consegue lembrar no outro dia quando chega na escola, então, ele nos

¹⁹ Nome fictício para preservar a identidade do sujeito pesquisado.

chama de “tio” ou “tia”, essas palavras já estão bem definidas para ele.

Filipe, no início no ano de 2019, tinha algumas atitudes muito infantilizadas, como quando contrariado se jogava no chão, imitando um bebê e se arrastava no chão, no final da pesquisa, em outubro de 2019, ele já consegue entender quando pode e não pode, apenas chora, mas conversamos com ele e consegue entender, e sua agressividade está mais branda, mas bem presente em alguns momentos.

Portanto, podemos dizer que Filipe progrediu em suas questões comportamentais após as intervenções realizadas através das atividades pensadas para ele e outros trabalhos, pois além das categorias que serão explanadas no próximo capítulo, conseguimos, mesmo que minimamente, incluir outras questões diferentes dos conteúdos escolares. Como dizem Stainback; Stainback (1999),

Em um sentido mais amplo, o ensino inclusivo é a prática da inclusão de todos – independentemente de seu talento, deficiência, origem socioeconômica ou origem cultural - em escolas ou salas provedoras, onde todas as necessidades dos alunos são satisfeitas (p. 21).

Quando os autores dizem que todas as necessidades dos alunos são atendidas, precisamos ter em mente que, no contexto escolar, os conteúdos pensados para a escolarização são de suma importância, claro, mas na escola, outras necessidades básicas podem ser trabalhadas ou desenvolvidas também, como por exemplo, aprender amarrar um cadarço; ensinar o aluno a ir ao banheiro para deixar de utilizar a fralda; andar... dentre um série de necessidades que o educando pode desenvolver para ter autonomia e, assim, realizar suas atividades do dia a dia.

Em consonância com o exposto, esse estudo foi realizado a partir da prática cotidiana com o sujeito com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz, realizada por mim (pesquisador desse trabalho), onde não pensamos apenas nos conteúdos escolares, mas também na intenção de garantir sua autonomia, por exemplo, de comer sozinho, de brincar com os outros de maneira saudável, sem que eles tivessem medo de Filipe, dentre outros fatores.

As atividades pensadas para a realização dessa tese, foram realizadas na biblioteca, local onde tínhamos uma maior concentração para que o aluno

pudesse focar melhor no que era pedido. Em outros momentos, algumas ações, como a categoria interação, se deu no pátio, no refeitório e na sala de vídeo, locais onde aconteciam algumas atividades com os outros alunos. E outras vezes, na sala de recurso multifuncional, sempre no próprio turno em que o aluno estudava.

As atividades elaboradas, foram aplicadas por mim, como dito anteriormente, mas com a ajuda de algumas estagiárias e a professora do Atendimento Educacional Especializado que trabalhava em conjunto comigo (pesquisador), no dia a dia. Pela quantidade de alunos da educação especial matriculados no turno vespertino (dezoito), a escola dispunha em 2019 de dois professores especialistas em educação especial. Por fim, desde a mudança de pesquisa, até o momento, trabalhamos com Filipe, as ações planejadas, nos meses de julho, agosto, setembro e outubro de 2019.

6 FILIPE, UM ALUNO COM SÍNDROME DE SMITH-LEMLI-OPITZ NO AEE: RELATANDO O COTIDIANO

Seria errado acreditar que a criança é uma folha de papel em branco a ser gradativamente preenchida com um texto redigido pela vida. Essa folha de papel já está coberta de letras nela inscritas durante as primeiras semanas e meses da vida da criança, e essa folha começa a ser freneticamente recoberta com as letras a partir do momento em que a criança estabeleceu contato com o mundo (VIGOTSKI, 1996).

Reservamos esse capítulo para relatar o cotidiano de Filipe no atendimento educacional especializado, pretendemos, com as análises dos dados, atingir, tanto o objetivo geral desse trabalho que é descrever e analisar o processo vivenciado por um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no atendimento educacional especializado, assim, como os objetivos específicos destacados no capítulo metodológico.

Portanto, elencamos, diante das descrições e análises do processo vivenciado, da proposta metodológica e os aspectos educacionais percebidos do aluno, algumas categorias de análise, por entendermos que desse modo, conseguiríamos atingir, de maneira mais apropriada e concreta os objetivos propostos. São elas: 1) cores; 2) animais; 3) interação; 4) brinquedos; 5) pintura. Ressaltando que para Vigotski, estas categorias são indissociáveis, apesar de trata-las, para fins didáticos, separadamente.

Primeiro, traremos a descrição de cada categoria, explicando como se deu todo o processo para a realização das atividades propostas e, ao final, faremos uma análise dessas categorias, para que assim, possamos entender os fatos abordados.

CATEGORIA 1: CORES

Com o objetivo de compreender o conhecimento relacionado a “cores” após conhecimento, elaboramos atividades concretas para que o aluno tivesse uma melhor compreensão do que foi proposto para esta categoria, portanto, a realização dessa ação se deu da seguinte maneira: primeiro, separamos os materiais para a montagem da atividade proposta: 8 (oito) rolos de papel higiênico,

consequentemente 8 (oito) potes de tinta guache, pincel e alguns palitos de picolé.

Depois, para a aplicação da atividade, eu, juntamente com o aluno, pintamos os rolos de papel higiênico (foto 2) e os palitos de picolé de acordo com as cores escolhidas (branca, preta, rosa, amarela, marrom, azul, laranja e vermelha). Durante a pintura, fui apresentando as cores a Filipe para que, assim, o aluno pudesse internalizar as cores escolhidas para a realização da tarefa.

FOTO 2



FONTE: Arquivo pessoal

Filipe é um aluno que não consegue se concentrar em uma atividade por um período longo de tempo, ele inicia uma tarefa e logo depois deixa de lado para fazer outra coisa, então, para conseguir que o aluno pintasse todos os rolos de papel higiênico, foi necessária muita conversa, mas o que prevaleceu, foi a troca entre a finalização da atividade pelo avião (foto 3).

FOTO 3



FONTE: Arquivo pessoal

Após pintar todos os rolos de papel higiênico e os palitos de picolé, levamos o aluno para a biblioteca, iniciando assim, o trabalho com as cores. Esse local foi escolhido para que pudéssemos nos concentrar e não atrapalhar sua realização (foto 4).

FOTO 4



FONTE: Arquivo pessoal

Sendo assim, distribuímos o material em cima da mesa e pedimos para que o aluno sentasse na direção dos objetos e depois explicamos como seria a dinâmica da atividade: o aluno deveria escolher um palito de picolé e depositar no rolo de papel higiênico da mesma cor.

Explicado isso, iniciamos a atividade e tivemos como respostas:

1. Primeiro pedi que ele pegasse o palito de cor azul, Filipe pegou o palito amarelo e depositou no rolo de papel higiênico de cor vermelha;
2. Depois pedi que pegasse o palito de cor vermelha, Filipe pegou o palito de cor azul e depositou no rolo de papel higiênico de cor branca;
3. Em seguida, pedi que Filipe pegasse o palito de picolé marrom, ele pegou o palito de picolé marrom, mas depositou no rolo de papel higiênico de cor vermelha;
4. Como outra tentativa, pedi que ele pegasse o palito de picolé de cor preta, ele pegou o palito de picolé azul e depositou no rolo de papel higiênico de cor amarela;
5. Em última tentativa, pedi que o aluno pegasse o palito de cor branca, ele pegou o palito de picolé de cor amarela depositou no rolo de papel higiênico de cor de laranja;

Percebendo a dificuldade do aluno para associar as cores, mudamos a estratégia, pedindo que o aluno repetisse a cor do palito de picolé junto comigo antes de reiniciar a atividade. Sendo assim, o aluno foi repetindo todas as cores do seu jeito, onde foi possível compreender de forma clara o que o aluno dizia. Após o aluno repetir em voz alta as cores, voltamos a realizar a tarefa.

Utilizando a mesma dinâmica anterior e a mesma sequência das cores, obtivemos os seguintes resultados:

1. Pedi que ele pegasse o palito de cor azul, Filipe pegou o palito de cor preta e depositou no rolo de papel higiênico de cor vermelha;
2. Pedi que pegasse o palito de cor vermelha, Filipe pegou o palito de cor preta e depositou no rolo de papel higiênico de cor vermelha;
3. Em seguida, pedi que Filipe pegasse o palito de picolé marrom, ele pegou o palito de picolé de cor preta, mas depositou no rolo de papel higiênico de cor marrom;
4. Em outra tentativa, pedi que ele pegasse o palito de picolé de cor preta, o aluno pegou o palito de picolé de cor marrom e depositou no rolo de papel higiênico de cor amarela;

5. Em última tentativa, pedi que o aluno pegasse o palito de cor branca, ele pegou o palito de picolé de cor amarela e depositou no rolo de papel higiênico de cor amarela;

Finalizada essas duas estratégias, foi notória as dificuldades do aluno no que tange ao seu conhecimento das cores, mas percebemos que ele, na segunda estratégia, estava mais concentrado na realização da atividade, pois pensava antes de depositar o palito no rolo de papel higiênico, fato que ele não fez na primeira tentativa.

Como terceira opção de estratégia, escolhia as cores do palito de picolé, perguntava ao aluno qual era a cor do palito de picolé escolhido e depois pedia para que o aluno depositasse no rolo de papel higiênico da mesma cor que eu havia escolhido, sendo assim, o aluno conseguiu depositar três cores no rolo de papel higiênico de maneira correta. Exatamente as cores: azul, vermelha e marrom, Filipe depositou em rolos de papel higiênico diferentes.

Essa atividade teve como intenção levar o aluno a aprender a reconhecer as cores, assim, repetimos essa atividade em dias alternados e até o fim do ano letivo de 2019 realizamos para que o aluno pudesse aprender sobre as cores existentes e pudesse utilizar no seu dia a dia.

Depois de trabalhar bastante a questão das cores, resolvemos aprimorar esta categoria produzindo um jogo que batizamos de “corrida das cores” (Foto 5). O jogo foi produzido com caixa de embalagem para “ovo de galinha”, papelão, palito de picolé, tinta guache e E.V.A.

Na foto 6, Filipe está conhecendo o jogo, explicamos como funcionava o jogo, depois ele pegou peça por peça e ficou olhando e fui perguntando as cores e ele não respondeu, somente repetia quando eu perguntava. Mas conseguimos brincar um pouco com o jogo.

FOTO 5



FOTO 6



FONTE: Arquivo pessoal

CATEGORIA 2: ANIMAIS

Para essa categoria tivemos como intenção analisar o conhecimento de Filipe em relação aos animais, e para isso, selecionamos alguns deles: a vaca, o cavalo, a galinha, o pato, o gato e o cachorro (foto 7). A escolha por esses animais não se deu de forma aleatória, escolhemos os animais que mais aparecem nos desenhos infantis assistidos pelo aluno e que são trabalhados com maior frequência em algumas atividades na escola, não para, talvez, tornar mais fácil o reconhecimento desses pelo aluno, mas na intenção de analisar se ele reconhece alguns dos animais com os quais já teve acesso em seu dia a dia, tanto na escola quanto fora dela.

FOTO 7



FONTE: Arquivo pessoal

A atividade foi realizada no mesmo local da anterior, a biblioteca. Então, dispomos os desenhos em cima da mesa (foto 8), um ao lado do outro, onde pedimos para o aluno sentar de frente para o desenho e o eu me sentei de frente para o aluno (foto 9). Neste momento, após organizado o local para a realização da intervenção, foi explicado para o aluno sobre a atividade e como seria toda a dinâmica. Essa conversa inicial é importante para situar o aluno naquele contexto, mesmo que muitas vezes, seja incompreendida por ele.

FOTO 8 E 9



FONTE: Arquivo pessoal

A atividade consistiu em perguntar para o aluno qual era o animal representado na imagem e o aluno responder para mim qual era o animal da figura (fotos 10, 11 e 12). Sendo assim, iniciamos o proposto e obtivemos as seguintes respostas de Filipe:

FOTOS 10, 11 e 12



FONTE: Arquivo pessoal



FONTE: Arquivo pessoal

- A primeira imagem apresentada ao aluno foi do cachorro, ao ver essa imagem, o aluno responde “chorro”;
- A segunda imagem foi do gato, Filipe então responde “miau”;
- A terceira imagem apresentada, o pato, tendo como resposta do pesquisado “qua qua”;
- A quarta imagem, a galinha, onde ele respondeu “cocó”;
- A quinta imagem, mostramos o cavalo, Filipe ficou olhando por um tempo, mas não soube responder, mesmo tendo eu dado algumas pistas na tentativa ajudar o aluno a lembrar o nome do animal.
- A última imagem apresentada foi da vaca, o aluno respondeu “boi”.

Em outro momento, apresentei a imagem para o aluno, disse o nome do animal e pediu que ele repetisse, com muita dificuldade ele aceitou realizar a atividade. Com isso, o aluno pronunciou os nomes dos animais com as seguintes pronúncias: cachorro: “chorro”; gato: “ato”; pato: “ato”; galinha: “ainha”; cavalo: “vavalo”; vaca: “vaca”.

Após realizar a dinâmica anterior, retomamos à primeira dinâmica, apresentamos uma imagem por vez de cada animal, mas com outra ordem aleatória e pedimos que o aluno dissesse que animal via na imagem, mas o aluno não disse os nomes, e sim o som que o animal produzia, exatamente como na primeira amostragem. No caso do cavalo, ele continuou sem responder, talvez por não lembrar o som que o cavalo faz.

Como o cavalo foi o único que ele não conseguiu nos dizer seu nome ou mesmo o som que reproduz, mostramos um vídeo onde aparecia um cavalo reproduzindo seu som, que é o relinchar. Retiramos o vídeo, esperamos um tempo e apresentamos novamente a imagem do cavalo para o aluno; perguntamos que animal estava na imagem, o aluno riu bastante, mas não disse qual era o animal e nem mesmo soube reproduzir o som que o cavalo faz, mesmo pedindo para que ele reproduzisse o som que o cavalo faz.

CATEGORIA 3: INTERAÇÃO

Sendo a interação algo muito importante na perspectiva de Vigotski e também pelo processo de inclusão que Filipe vivencia na escola, onde muitas vezes ele é invisibilizado por ter uma condição diferente da dos demais alunos, consideramos essa categoria relevante para a construção do capítulo e desse trabalho.

Foi uma categoria que nos fez perceber que Filipe não era incluído nas brincadeiras, nas atividades, pois os alunos e alguns professores ou tinham medo de seu comportamento que muitas vezes era agressivo, ou por não conhecer quem era Filipe, ou mesmo por pena. Tudo isso nos fez refletir e pensar que Filipe precisava interagir com os demais sujeitos para que eles pudessem ter um outro olhar sobre Filipe.

Sendo assim, criamos momentos para que o aluno com uma síndrome rara, com características que causam estranhamento, pudesse mostrar que, para além da síndrome, ele é um ser humano, um aluno, uma pessoa capaz de aprender e se desenvolver, dentro de seu ritmo e condições.

Para essa interação acontecer, apresentamos Filipe para todos os alunos da escola, explicamos sobre sua síndrome, suas características, particularidades e peculiaridades, realizando um processo de sensibilização nas turmas sobre todos os alunos com deficiência.

Essa sensibilização não se deu somente com os alunos, mas também com todos os profissionais daquele turno, por entender que todos são responsáveis pelo

processo de cuidar e educar todos os alunos, independentemente de sua função, sabendo que o professor tem um papel e os demais outro, mas todos têm o papel de garantir que todos os alunos sejam vistos como pessoas capazes de aprender e se desenvolver, independentemente de suas necessidades educativas específicas.

Toda ação realizada para a interação social de Filipe com os demais foi um processo muito prazeroso no sentido de que os alunos, após terem contato com Filipe, mudaram seu jeito de olhar e percebê-lo, interagindo de maneira mais saudável e até amorosa com ele. Como podemos perceber nas fotos 13, 14, 15, 16 e 17.

FOTO 13



FOTO 14



FONTE: Arquivo pessoal

FOTO 15



FOTO 16



FONTE: Arquivo pessoal

FOTO 17

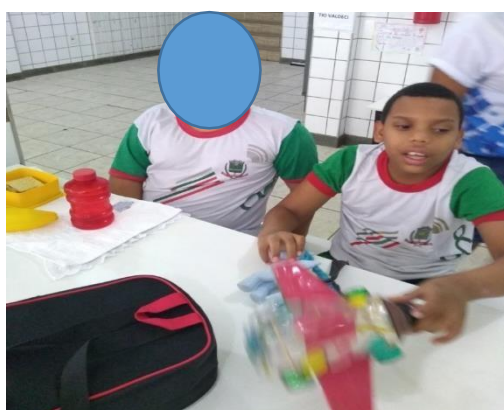


FONTE: Arquivo pessoal

Como ações para essa categoria, unimos o gosto de Filipe, que é assistir filmes, com isso, fizemos, algumas vezes, o que chamamos de sessão pipoca (fotos 15 e 16), reunimos algumas estagiárias e alguns alunos do contraturno que estavam realizando atendimento educacional especializado comigo naquele dia.

Para outra ação, o aluno foi para o pátio na hora do recreio, quando ele podia interagir, da maneira dele, com outros alunos (fotos 13, 14 e 17). E para estimulá-lo a comer sozinho, ele tinha a influência de outro aluno que é muito organizado com seu lanche (foto 18).

FOTO 18



FONTE: Arquivo pessoal

Por fim, pensar a interação desse aluno foi de suma importância, pois, além de ser uma das perspectivas da base teórica que sustenta esse trabalho, estamos, também, trabalhando as questões da inclusão de todos os alunos, mostrando que podemos ser diferentes uns dos outros, que somos, de fato, diferentes uns

dos outros, mas o que precisamos, é respeitar essas diferenças para que possamos conviver melhor com outro, na sociedade que fazemos parte.

CATEGORIA 4: BRINQUEDOS

Tendo como referência o livro *Brincar para todos* (2006) do Ministério da Educação e Cultura (MEC), em que separam por categorias as orientações para a utilização dos brinquedos e suas atividades lúdicas, tivemos como intenção para essa categoria, produzir um avião junto com o aluno. Sendo assim, o deixamos brincar sozinho com o avião produzido para observar sua criatividade ao manusear o brinquedo, para incluir os aviões nas brincadeiras cotidianas do aluno e também para:

- Despertar a curiosidade e o prazer de ver e buscar;
- Despertar a vontade de movimentar-se e realizar atividades;
- Desenvolver a estruturação e organização espacial;
- Reconhecer os objetos do ambiente, seu nome, uso e função;
- Divertir-se e brincar com independência e autonomia;
- Adquirir independência e autonomia para movimentar-se e realizar as atividades cotidianas.

Trouxemos essa categoria pelo apego que Filipe tem por alguns brinquedos, principalmente pelo avião. Sabendo dessa preferência, focamos todas as atividades em torno da figura do avião como estratégia pedagógica na realização das atividades pensadas para o aluno.

Diante disso, para desenvolver a atividade pensada para essa categoria, antes, confeccionamos, junto com o aluno, algumas réplicas de aviões com materiais recicláveis, para envolver o aluno em todo o processo (foto 19).

FOTO 19



FONTE: Arquivo pessoal

Confeccionados os aviões, atividade que teve duração de três dias, dispusemos os dois aviões confeccionados junto ao carrinho de brinquedo, um pônei que o aluno trouxe de casa e um grampeador (foto 20) (o aluno, não sabemos por qual motivo, gosta de brincar com o grampeador) e pedimos que Filipe pegasse somente o carrinho e o pônei para brincarmos, mas Filipe não quis brincar somente com o carrinho e pônei, ficou o tempo inteiro dizendo “vião, vião” e apontando para o avião.

FOTO 20



FONTE: Arquivo pessoal

Deixamos Filipe brincando sozinho com os aviões para observar qual seria sua reação com os novos brinquedos (foto 21 e 22), pois quando produzimos os aviões, ele demonstrou muita alegria, sorria bastante e repetia: “vião, vião, vião” e já queria brincar com eles, mas como terminamos perto da saída do aluno, deixamos para brincar no outro dia. No outro dia, a primeira coisa que ele perguntou foi pelo “vião”, o que revela sua memória em construção.

FOTO 21



FOTO 22



FONTE: Arquivo pessoal

Enquanto ele estava “curtindo” os aviões (Fotos 23 e 24), Filipe olhava todas as partes do avião, parecendo analisar se estava tudo certo com os aviões e sempre sorrindo, demonstrando alegria e contentamento, despertando no aluno emoções que nunca havia percebido em outras situações. Com o avião na mão, ele corria pela sala simulando o avião no ar, voando.

FOTO 23



FOTO 24



FONTE: Arquivo pessoal

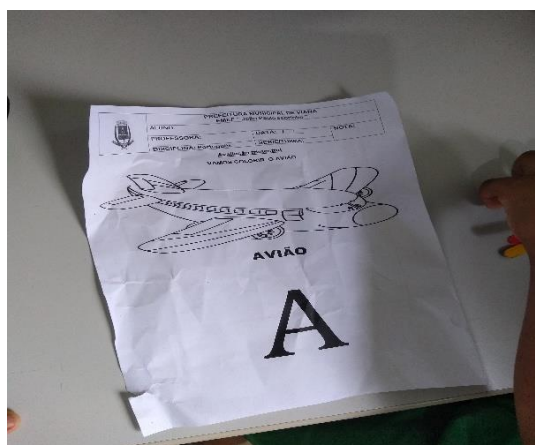
Durante o recreio, pedimos para Filipe levar os aviões e mostrar para as crianças que têm mais afinidade com ele, muito contente e orgulhoso, do seu jeito, mostrava o avião e ainda explicava, por gestos, como o avião fazia, simulando o voo do avião. Dizia: “ó, ó, vião, vião”, mas não quis emprestar o avião para que os outros alunos brincassem também. Após, o aluno foi brincar sozinho, correndo pelo pátio com o avião na mão.

CATEGORIA 5: PINTURA

Esta categoria não estava prevista para compor as categorias elencadas para esta tese. Mas, diante de tudo o que Filipe nos respondeu e progrediu durante as categorias anteriores, resolvemos tentar algo que não havíamos pensando... Tentamos e deu certo, foi umas das categorias que mais tivemos respostas surpreendentes de Filipe, no qual trataremos nos parágrafos seguintes.

Incluir esta categoria surgiu quando fomos pedir a professora a prova adaptada de Filipe, pois precisaríamos para fechar o semestre, então, ela nos entregou uma atividade com a imagem do avião (Foto 25) e pediu que aplicássemos da maneira que quiséssemos, pois como foi dito anteriormente, o aluno não fica em sala de aula, todas as atividades eram realizados na sala de recursos.

FOTO 25



FONTE: Arquivo pessoal

Sempre que era oferecida alguma atividade impressa a Filipe, disponibilizávamos lápis de cor ou giz de cera, mas neste dia pensamos na tinta guache. Guardamos o lápis de cor e o giz de cera e tiramos do armário todas as tintas disponíveis e dispusemos em cima da mesa, assim como a prova (Foto 25). Ressaltando que pensamos em não realizar esta atividade com a tinta porque poderíamos nos sujar e também sujar o aluno, uma vez que a escola não pôde disponibilizar materiais para preparar o ambiente para uma atividade onde utilizaríamos tintas, mas resolvemos realizar independente dessa situação, pois nosso objetivo principal era o aluno e o que poderia acontecer diante da proposta.

Assim, iniciamos as atividades... (Fotos: 26, 27, 28, 29 e 30). Quando Filipe teve o contato com a tinta, ele ficou um pouco desconfiado, não sabia como usar o pincel, tentamos ensiná-lo, mostramos como poderia utilizar o pincel, mas ele não aceitou pintar o avião com o pincel. Então perguntamos como ele iria pintar o avião, ele colocou o dedo no pote de tinta e pintou o avião, e com isso ria bastante demonstrando muita satisfação de pintar o avião com a tinta, descobrindo literalmente algo novo, prazeroso.

Filipe gostou tanto de utilizar a tinta que pintou até seu brinquedo (pônei), e ao pintar o pônei, ele conversava com o brinquedo, indicando onde estava pintando. Na foto 26, ele pintou as patas e repetia: as patas, as patas e olhava para mim com um sorriso de satisfação. Depois, na foto 27, pintou o focinho do pônei, olhou para mim e disse: nariz, nariz e eu respondia que sim, é o nariz do pônei, ele então olhava para o pônei e sorria. Já na foto 30, Filipe estava conversando com o pônei: olha, olha, pintar, pintar, sorrindo bastante para o pônei.

Percebemos então, que a tinta chamava sua atenção, o deixava concentrado, calmo, feliz, dentre outros sentimentos bons, que foram despertados pelo uso da tinta. A partir desse fato, resolvemos então ampliar para outras atividades o uso da tinta.

FOTO 26



FOTO 27



FONTE: Arquivo pessoal

FOTO 28



FOTO 29



FOTO 30



FONTE: Arquivo pessoal

Após pintar todo o pônei, Filipe saiu da sala de recursos e foi correndo para o banheiro, chegando lá ele disse: banho, banho, sujo. Entendemos então que ele queria limpar o pônei e que para limpar teria que dar banho no pônei. Explicamos para ele que no banheiro não poderia e que tinha um lugar próprio para isso, o levamos para o tanque onde ficaríamos mais à vontade para dar banho no pônei, assim fizemos... (Fotos 31 e 32).

FOTO 31



FOTO 32



FONTE: Arquivo pessoal

Encerramos este dia com Filipe dando banho no pônei, muito feliz com a nova descoberta da tinta. Neste dia, interagimos com ele de uma maneira muito diferente dos outros dias, percebemos que ele conhece muitas palavras, por exemplo, não ditas antes, talvez por falta de estímulos, mas através dessa atividade, percebemos que Filipe pode aprender muito mais do que já sabe, mas para isso, precisa ser desafiado o tempo inteiro.

No outro dia, ao adentrar a sala de recursos, foi direto para o armário onde ficavam as tintas e pediu, apontando com a mão. Perguntamos: você quer pintar? Ele balançou a cabeça com sinal de sim. E o que você quer pintar? Perguntei. Ele pegou o pônei, entregou para a estagiária, escolheu a mesma tinta de cor do dia anterior, deu o pincel para ela e disse: “pintcha” “pintcha” (ele sempre repete duas vezes a mesma palavra quando quer pedir ou fazer algo). A estagiária perguntou para ele se ele queria que ela pintasse o pônei, ele respondeu com a cabeça que sim.

²⁰ Nesta foto, assim como nas fotos 32 e 33, utilizei a forma “coração”, primeiro, para respeitar a identidade da pessoa que participou da atividade, mas especialmente em como agradecimento por ter me ajudado na realização de todas as atividades para a construção desta tese, deixo aqui minha homenagem e meu agradecimento por tudo: MUITO OBRIGADO!

Quando a estagiária começou a pintar o pônei, ele indicava onde ela deveria pintar: pata, nariz (Foto 33). Quando a estagiária terminou de pintar, ele a abraçou muito feliz e queria brincar com o pônei (Foto 34), mas a tinta ainda estava fresca e precisamos explicar para ele, mas ele não entendeu, somente depois de muito tempo que ele aceitou esperar, mas enquanto isso, pediu para assistir filme no computador (Foto 35).

FOTO 33



FOTO 34



FOTO 35



FONTE: Arquivo pessoal

Enquanto Filipe assistia seus vídeos favoritos (Fotos 35, 36 e 37), seu brinquedo estava secando. Este momento vivenciado demonstrado nas fotos 36, 37 e 38, são momentos únicos e raros, até iniciarmos as intervenções com as categorias trazidas neste trabalho, principalmente após a categoria pintura. Ter esse contato com Filipe nos fez perceber que mesmo com todas as suas limitações, existia algo que precisava ser despertado nele para que ele pudesse nos mostrar tudo que sabe fazer e tudo que pode fazer, inclusive ter paciência para esperar seu brinquedo secar a tinta.

FOTO 36

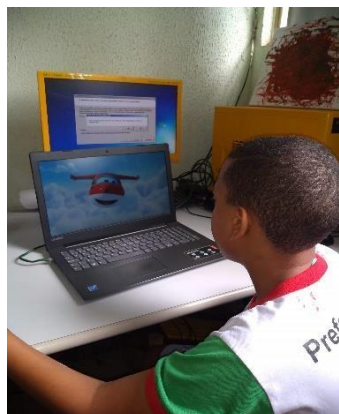


FOTO 37



FOTO 38



FONTE: Arquivo pessoal

Ao perceber que Filipe havia gostado tanto de pintar, além de mudar o seu comportamento, ele mostrou-se mais disposto, mais alegre, mais participativo, resolvemos levar uma tela de pintura para saber qual seria sua reação diante de algo diferente, quando talvez, pudesse expressar de maneira diferente seu gosto pela pintura.

Com isso, nas fotos 39 a 48 veremos uma sequência de situações que surgiram a partir da tela de pintura, no qual faço questão de descrever uma a uma para que possamos perceber tudo que Filipe nos respondeu e, assim, analisar sua evolução:

- **Foto 39** - foi o dia em que apresentamos a tela de pintura para Filipe. Na mesa, dispusemos a tela de pintura, as tintas e os pincéis. Neste dia, o aluno estava, além do pônei, com dois carrinhos. Expliquei para ele para que servia a tela e que ele poderia pintar o avião que já estava desenhado na tela. Fiquei somente observando o que ele iria fazer, ele abriu todas as tintas, colocava um pouco na tampa e jogava na tela e continuou na **foto 40**, como se estivesse testando a tela de pintura.
- **Fotos 41 a 44** – após usar todas as cores disponíveis de forma aleatória na tela de pintura, ele cansou e lembrou dos carrinhos. Filipe pegou os carrinhos e começou a brincar com eles na tela, como se fosse uma pista de carrinho. Fazia os sons que os carros fazem. Estacionava os carros. Realizava todas as manobras imitando os carros de corrida. Ele ficou brincando até espalhar toda a tinta.

- **Foto 45 a 50** – Enquanto Filipe se divertia com a brincadeira que ele próprio inventou, ele implicava comigo, querendo me sujar com o carrinho sujo de tinta e pedia que eu brincasse com ele também. Eu dizia que não (para saber qual seria sua reação) então ele pegava minha mão e levava até os carrinhos para que brincasse com ele, me puxava pela cabeça (FOTOS 45 e 46), neste dia ele estava muito feliz por estar realizando aquela atividade.

FOTO 39



FOTO 40



FOTO 41



FOTO 42



FOTO 43



FOTO 44



FOTO 45



FOTO 46



FOTO 47



FOTO 48



FOTO 49



FOTO 50



FONTE: Arquivo pessoal

E o resultado deste dia foi a certeza de que conseguimos, mesmo com muita dificuldade, críticas, ter um dia muito produtivo e feliz. Portanto, encerro esta parte do trabalho com duas fotos (51 e 52), justificando-as, mostrando nossas camisas manchadas com a tinta guache, que depois lavamos e ficaram limpas como antes, mas o importante disso tudo, foi o prazer de ver Filipe interagindo, curioso com as novidades, feliz por poder brincar, fazer algo útil, com sentido. Produzindo história e cultura.

FOTO 50

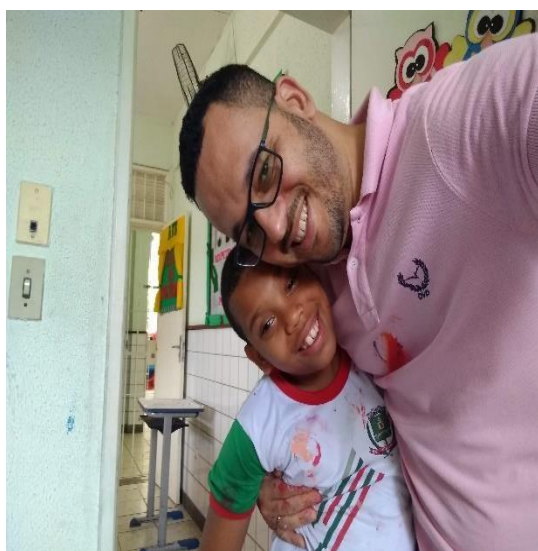


FOTO 51



FONTE: Arquivo pessoal

Na tentativa de desafiar ainda mais Filipe em suas potencialidades, no intuito de trabalhar instigar suas funções psicológicas superiores, resolvemos trabalhar sempre com o que ele trazia de casa de novidade, como no dia, em que Filipe trouxe um avião que produzimos em momentos anteriores. Com isso, aproveitamos e resolvemos então explorar esse momento.

Eu, a outra professora de educação especial e a estagiária improvisamos uma pista de carro, com TNT e tinta guache branca (FOTO 52). Esperamos secar e chamamos Filipe ver a pista de carro e assim, saber qual seria sua reação.

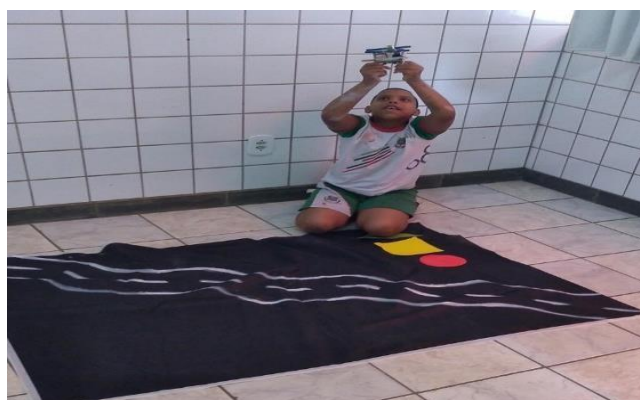
FOTO 52



FONTE: Arquivo pessoal

Quando Filipe chegou e viu a pista de corrida de carro esticada no chão, ele ficou tão feliz, que ajoelhou no chão, em cima da pista de carro, com seu avião na mão – que tivemos que juntar com o carrinho, a pedido dele – e levantou-o como se estivesse agradecendo pelo brinquedo novo (FOTO 53).

FOTO 53



FONTE: Arquivo pessoal

Depois de fazer todo o reconhecimento do jogo, explicamos como ele poderia brincar – mesmo já sabendo que ele já sabia como brincar – e deixamos Filipe a vontade. Ele ficou por muito tempo brincando na pista de corrida. Fazia todos os sons que os carros de corrida fazem, imitava as manobras dos carros, sorria, pedia para olharmos o que ele estava fazendo (FOTOS 55 e 56).

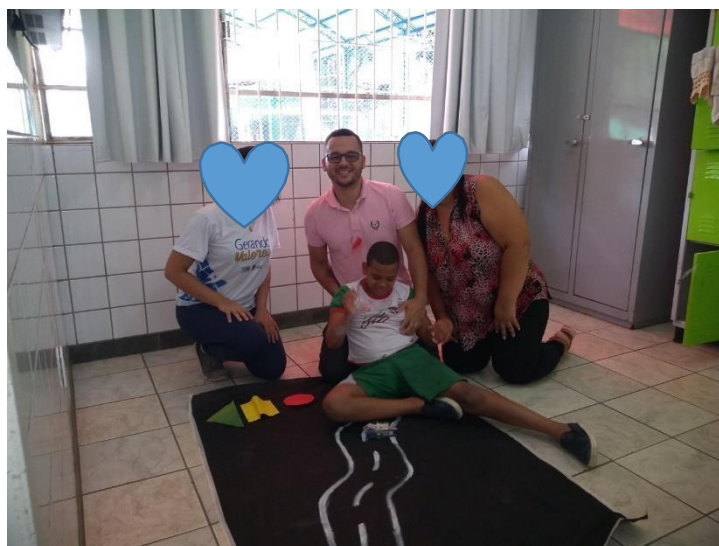
FOTO 55



FOTO 56



FOTO 57



FONTE: Arquivo pessoal

Terminamos o dia assim, com uma foto das pessoas envolvidas em todas as atividades e Filipe não querendo deixar o brinquedo para ir embora, mas ele levou o brinquedo para casa, sabendo disso, ficou muito contente.

Como última atividade resolvemos seguir o mesmo padrão da atividade anterior, mas com uma pista menor (FOTO 58).

Quando Filipe viu a pista de corrida na mesa, ele ficou tão feliz, era tanta felicidade, que não cabia nele. O mais interessante foi que ele se dirigiu em cada um (a professora, a estagiária e a mim) agradecendo, abraçando e beijando cada um por ter feito a pista de corrida para ele. Foi emocionante este momento!

FOTO 58



FONTE: Arquivo pessoal

Nas fotos 59, 60, 61 e 62 é possível perceber tamanha felicidade com o jogo novo. Quando ele viu a mesa com a pista de corrida, imediatamente pegou os carrinhos e foi brincar. Ficou brincando até a hora de ir embora, parou somente para lanche e depois, por conta própria, voltar para brincar.

FOTO 59

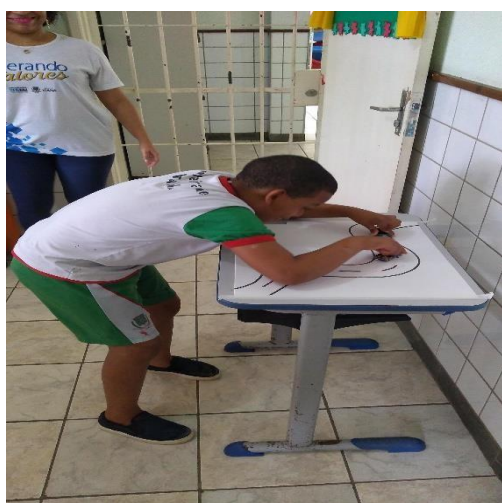
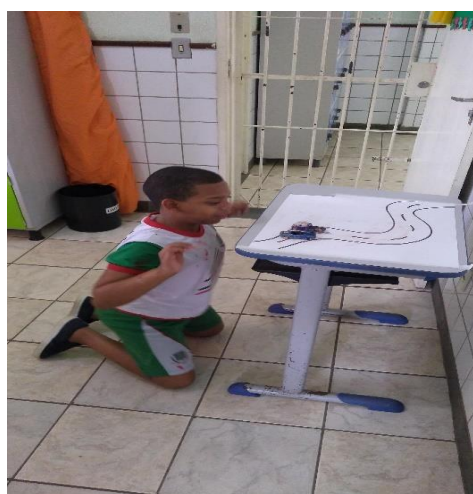


FOTO 60



FONTE: Arquivo pessoal

FOTO 61



FOTO 62



FONTE: Arquivo pessoal

Suas habilidades estavam escondidas por ninguém acreditar em suas potencialidades. Isto posto comprova a teoria de Vigotski que, se oferecermos o mínimo, o sujeito aprenderá o mínimo, mas se oferecermos o máximo, ele aprenderá o máximo. Basta acreditarmos em seu potencial.

Finalizo a categoria “Pintura” com uma foto (FOTO 63) que marcou muito nosso trabalho, em que podemos perceber que tudo que pensamos para esta pesquisa no tange as atividades e as categorias aplicadas, tiveram algum ou muitos significados para Filipe e também para mim, enquanto pesquisador, pois muito me marcou tudo que o aluno me respondeu. Quando a mãe do aluno nos relata que Filipe foi dormir mas não queria deixar o quadro de lado, a emoção toma conta do pesquisador e nos deixa muito contentes e agradecidos por tudo que conseguimos atingir para esta pesquisa.

FOTO 63



FONTE: Arquivo pessoal

7 FUNÇÕES PSICOLÓGICAS SUPERIORES: ANALISANDO AS CATEGORIAS

A palavra “educação” só se aplica ao crescimento. Assim, a educação só pode ser definida como ação planejada, racional, premeditada e consciente e como intervenção nos processos de crescimento natural do organismo (VIGOTSKI, 2016).

Nesse capítulo, analisaremos as categorias descritas no capítulo anterior dialogando com a teoria de Vigotski e seus interlocutores, e com isso, focaremos nas Funções Psicológicas Superiores (FPS) percebidas durante a realização das atividades, sendo: **a linguagem, a memória, a atenção e a imaginação**, que consideramos mais importantes para esse momento, mesmo sabendo que as outras FPS não podem ser desconsideradas ou desassociadas umas das outras, podendo aparecer a todo momento.

Por isso, de acordo com Luria (1981),

Os processos psicológicos não são ‘funções’ ou ‘faculdades’ indissociáveis, mas sim sistemas funcionais complexos baseados no trabalho coordenado de um grupo de zonas cerebrais, cada uma das quais dá a sua contribuição particular para a construção do processo psicológico complexo (p.197).

Para Vigotski, as Funções Psicológicas Superiores são aquelas funções mentais que caracterizam o comportamento consciente do homem, como: a linguagem, a atenção, a percepção, a memória, a imaginação, o pensamento, a emoção, desenvolvendo assim, a personalidade dos indivíduos. Pois, de acordo com Van der Veer e Valsiner (1996),

A estrutura da personalidade em desenvolvimento da criança muda em cada novo período de idade, à proporção que diferentes partes do sistema da personalidade assumem um papel importante na pessoa em desenvolvimento em diferentes idades (p. 336).

Com isso, Vigotski (2007, p. 58) afirma que “todas as funções superiores originam-se das relações reais entre indivíduos humanos”, diante deste fato, é necessário que os profissionais envolvidos no processo de aprendizado e desenvolvimento desses indivíduos tenham conhecimento dessas funções e como elas se constituem, para que assim, realizem um trabalho de qualidade.

Na perspectiva de Vigotski, todos nós temos a capacidade de pensar em objetos que não estão ao nosso alcance; imaginar fatos nunca vividos e planejar ações que serão concretizadas em momentos posteriores, isso são exemplos de atividades psicológicas consideradas “superiores”, por isso, o termo Funções Psicológicas Superiores, de origem biológicas, porém no contexto social são construídas, diferenciando os seres humanos dos outros animais ou, conforme exemplificam Vigotski e Luria (1996, p. 177) que, “no processo de desenvolvimento, a criança não só amadurece, mas também se torna reequipada [...]. É isso que constitui a diferença mais pronunciada entre o desenvolvimento dos seres humanos e dos animais”.

Portanto, diante das categorias aplicadas a Filipe descritas no capítulo anterior, percebemos que o aluno ainda não se apropriou de diversos conhecimentos, talvez por ter sido negado a ele em seu processo de ensino e aprendizagem até o momento ou pela deficiência intelectual ou por falta de estímulos ou por outra questão que aqui não cabe julgamentos. Mas, o que precisamos é nos atentar para tudo o que ele já é capaz de fazer, ou sozinho ou com a ajuda do outro.

Sobre isso, podemos entender que, de acordo com Vigotski (2001),

A zona de desenvolvimento imediato da criança é a distância entre o nível de seu desenvolvimento atual, determinado com o auxílio de tarefas que a própria criança resolve com independência, e o nível do possível desenvolvimento, determinado com o auxílio de tarefas resolvidas sob a orientação de adultos e em colaboração com colegas (p. 502).

Muitas potencialidades foram percebidas em todas as categorias, e são essas potencialidades que precisamos valorizar e ampliar para que o aluno possa aprender e se desenvolver, e para isso, é necessário estimular Filipe e suas FPS para que tudo isso aconteça e o aluno não tenha seu direito de aprender e se desenvolver por ser diferente, negado (DIAS, 2015).

Para tanto, precisamos, de acordo com Vigotski (2001), entender que:

[...] o estudo da zona de desenvolvimento imediato é um dos instrumentos mais poderosos de investigação pedológica, que permitem elevar consideravelmente a eficácia, a utilidade e a fertilidade da aplicação do diagnóstico do desenvolvimento mental à solução de tarefas propostas pela pedologia e pela escola (p. 502).

Percebemos com isso, com tudo que o aluno nos respondeu durante a execução das atividades, quando demonstrou sua determinação para realizar o que era pedido e as estratégias utilizadas por ele para responder algumas questões, mostrando que, sua condição não o impede de aprender, de se desenvolver, de brincar, de planejar, de pensar, de imaginar, dentre outros, evidenciando que, “O cérebro não se limita a ser um órgão capaz de conservar ou reproduzir nossas experiências passadas, é também um órgão combinador, criador, capaz de reelaborar e criar com elementos de experiências passadas novas normas a proposições” (VIGOTSKI, 1996, p. 09).

Exemplo disso, quando perguntando: que animal é esse? Filipe não respondeu o nome do animal pedido, mas disse o som que o animal fazia, por isso, podemos afirmar que, naquele momento, uma FPS já estava desenvolvida, mesmo sem que Filipe tivesse conhecimento ou que alguém soubesse que o tinha, “a atenção”, nesse sentido, “para ser capaz de resolver uma dada tarefa, o indivíduo ter que pôr em prática uma maneira de comportamento [...]. É preciso que surja a atenção artificial, voluntária, ‘cultural’, que é a condição mais necessária para qualquer trabalho” (VIGOTSKI e LURIA, 1996, p. 196).

Portanto, no que tange a categoria “**CORES**”, iniciamos nossas atividades com o aluno, nos proporcionou, antes de tudo, conhecer Filipe, fator de suma importância, pois o não conhecer as características, as particularidades e peculiaridades tanto do aluno quanto da síndrome que ele tem, poderá inviabilizar completamente todo o processo planejado. Diante disso, Vigotski (2001), nos esclarece que:

[...] duas questões se colocam diante do pedagogo: em primeiro lugar, a do estudo individual de todas as particularidades específicas de cada educando em particular, em segundo, do ajuste individual de todos os procedimentos de educação e interferência do meio social em cada uma delas. Nivelar todas elas é o maior equívoco da pedagogia, e sua premissa básica requer forçosamente a individualização: requer a definição consciente e precisa dos objetivos individuais da educação para cada aluno (p. 431).

Sendo assim, nessa categoria, percebemos que o aluno não se apropriou concretamente das cores, pois teve muitas dificuldades para nos dizer qual era

a cor do palito de picolé quando perguntado ou mesmo depositar o palito de picolé no rolo de papel higiênico da mesma cor. Neste caso, a FPS que mais prevaleceu, em nossa concepção, foi a **ATENÇÃO**.

Para Vigotski (2001),

A atenção infantil é orientada e dirigida quase que exclusivamente pelo interesse, e por isso, a causa natural da distração da criança é sempre a falta de consciência de duas linhas na questão pedagógica: do interesse propriamente dito e daquelas ocupações que são propostas como obrigatórias (p. 162).

Partindo desse pressuposto e concordando com o autor, faz sentido quando, em diversos momentos, precisamos barganhar com o aluno a realização da atividade e brincar com o avião e ele aceitava. Então, podemos refletir por vários vieses: Filipe tinha consciência do que estava fazendo? Era interessante aprender as cores naquele momento, uma vez que ele queria brincar com o avião? E se mudássemos a estratégia de ensinar as cores, ficaria mais interessante para o aluno? Para Vigotski (2001),

[...] a primeira exigência da educação é o conhecimento absolutamente preciso das formas hereditárias de comportamento, em cuja base será exigido o campo pessoal da experiência. E é aqui que o conhecimento das diferenças individuais se manifesta com força especial (p. 428).

Esse último questionamento fez sentido na categoria **BRINQUEDOS**, quando confeccionamos o avião e incluímos as cores e o aluno respondeu com mais propriedade sobre as cores utilizadas no avião, no qual podemos dialogar com outra FPS muito importante para a constituição do sujeito: a **MEMÓRIA**. E afirmamos esse processo com as percepções de Vigotski (1998), quando nos diz que,

A criança que memoriza com a ajuda do material auxiliar organiza a operação num plano distinto da que o memoriza de forma imediata, porque a criança que utiliza signos e operações auxiliares não se exige tanto a memória ou a habilidade para criar novas conexões, para criar uma nova estrutura, mas que possua uma imaginação rica, às vezes uma forma de pensamento desenvolvido, ou seja, certas qualidades psíquicas que na memorização imediata não desempenham um papel importante (p. 42).

Esses fatores foram percebidos na categoria brinquedos quando Filipe já tinha internalizado em sua memória o que é o avião, mesmo nunca tendo viajado de

avião, ele já viu em desenhos e filmes que o avião voa, mas talvez não saiba que o avião é um meio de transporte, pois ele brinca o tempo inteiro com o avião e ele está sempre no ar, sempre voando. Isso faz sentido quando nos remetemos ao pensamento de Vigotski (2001), quando nos diz:

[...] a brincadeira constituiu as primeiras formas de comportamento consciente que surgem na base do instintivo e do emocional. É o melhor meio de uma educação integral de todas essas diferentes formas e esclarecimentos de uma correta coordenação e um vínculo entre elas (p. 147).

Se formos analisar por outro ângulo, podemos nos perguntar: será que não está usando sua imaginação? Para entendermos melhor esse processo, Vigotski nos esclarece, sobre **IMAGINAÇÃO**, quando nos diz que,

A principal diferença entre imaginação e as outras demais formas de atividade psíquica humana consiste no seguinte: a imaginação não repete em formas e combinações iguais impressões isoladas, acumuladas anteriormente, mas constrói novas séries, a partir das impressões anteriormente acumuladas (VYGOTSKY, 1998, p. 107).

Podemos salientar então, que o fato de Filipe usar o avião como brinquedo e simular que ele está voando, são combinações impressas isoladas, algo que memorizou a partir de uma experiência vivida através de filmes e desenhos, caracterizando assim, como isolada, porque ele não experienciou viajar ou adentrar um avião real. Então, podemos entender que [...] as imagens da fantasia servem de expressão interna para nossos sentimentos (VIGOTSKI, 1996, p. 21).

Portanto, à medida que utiliza combinações ou impressões anteriormente acumuladas de filmes, desenhos, sua imaginação passa a construir novas séries, ou seja, novas formas ou maneiras de brincar com o avião, já que entende que sua única função é voar, e não transportar algo ou alguém, por exemplo.

Quanto a **linguagem**, FPS de maior importância na perspectiva sócio-histórica de Vigotski, podemos relacionar com a categoria **ANIMAIS**, quando Filipe, ao invés de dizer o nome do animal representado na figura, diz o som que o animal faz. Sobre isso, Vigotski (1998), explica que,

A linguagem libera a criança das impressões imediatas sobre o objeto, oferece-lhe a possibilidade de representar para si mesmo algum objeto que não tenha visto e pensar nele. Com a ajuda da linguagem, a criança obtém a possibilidade de se libertar do poder das impressões imediatas, extrapolando seus limites (p. 122).

Naquele momento, diferente da categoria CORES que Filipe não precisava necessariamente falar oralmente, na categoria ANIMAIS, era necessária sua expressão, tirando o sujeito totalmente de sua zona de conforto, obrigando-o a falar quando questionado sobre qual era o animal representado na figura. Como não sabia o nome do animal, ele se libertou do poder das impressões imediatas e extrapolou seus limites, resgatando da memória o som que o animal faz.

Com isso, podemos perceber que, de acordo com Vigotski (1998),

O processo de desenvolvimento de outras funções psíquicas superiores, está seriamente ligado à linguagem da criança, à forma psicológica principal de sua comunicação com aqueles que a rodeiam, isto é, à forma fundamental de atividade coletiva social da consciência infantil (p. 123).

Diante disso, a linguagem perpassa por todas as outras Funções Psicológicas Superiores, sendo de suma importância para o desenvolvimento das outras Funções Psicológicas Superiores dos sujeitos, principalmente em processo de escolarização, e neste caso, das pessoas com deficiência,

Trazemos também para o diálogo, a **INTERAÇÃO**. Segundo Vigotski (1998, p. 155), “a interação social entre pares abre novas perspectivas na fundamentação de um novo problema, e é um meio altamente efetivo de induzir o desenvolvimento cognitivo”. Essa citação de Vigotski resume toda essa categoria, porque o fato de Filipe começar a interagir com os outros colegas da escola e também com os outros funcionários, teve um salto significativo em seu comportamento, influenciando principalmente na sua linguagem oral.

Ao interagir com o outro, Filipe teve contato com outra realidade, ou seja, passou a ser visto como aluno, com suas diferenças, claro! Mas deixou de ser apenas um aluno “especial”; deixou de ser um aluno que ficava somente na sala de recursos multifuncional e passou a fazer parte do meio em que deveria estar desde sua chegada na escola e esse meio trouxe muitos benefícios, mesmo que mínimos, mas substanciais para seu processo de aprendizado e desenvolvimento. Sendo assim, “o meio social é a verdadeira alavanca do processo educacional, e todo o papel do mestre consiste em direcionar essa alavanca” (VIGOTSKI, 2001, p. 65).

Sobre a categoria **PINTURA**, foram momentos em que percebemos uma maior maturidade de Filipe quanto ao desenvolvimento de suas Funções Psicológicas Superiores, pois o aluno demonstrou que realmente podia fazer muitas “coisas”, mas dependia de sujeitos mais experientes para que pudesse aplicar o conhecimento acumulado, despertando no estudante, sentimentos, falas, comportamentos, linguagens tanto orais como corporais, fatos não percebidos no início da pesquisa.

Concordamos com Vigotski (1996, p. 31), quando diz que, [...] “os primeiros pontos de apoio que encontra a criança para sua futura criação é o que vê e o que ouve, acumulando materiais dos quais logo usará, para construir sua fantasia”. De fato Filipe tinha muita energia acumulada, mas por diversos, não as utilizava, mas em sua primeira oportunidade, mostrou que sua imaginação podia ir longe e assim o fez, em todos os momentos da pesquisa, até mesmo em situações mais simples o aluno consiga transformar os desafios em possibilidades e potencialidades.

Diante disso, a categoria PINTURA despertou em Filipe algo novo, algo que potencializou suas capacidades físicas, mentais e sensoriais, modificando um sujeito em diferentes aspectos, que podemos fazer um breve comparativo tomando como base o início da pesquisa e a finalização de pesquisa.

INÍCIO DA PESQUISA	FINAL DA PESQUISA
<p><u>COMPORTAMENTO</u> – mordida, cuspiu, agredia os colegas e funcionários, gritava sem motivos aparentes, dificuldades de concentração.</p>	<p>Não mordida mais, entendeu que fazendo isso, machucava o outro; não deixou de agredir por completo, mas percebemos que agredia sem ter a noção que estava realizando tal ato, na verdade, era uma maneira de brincar, chamar atenção do outro.</p> <p>Quanto a concentração, foi a categoria que mais nos surpreendeu, o aluno conseguia parar e nos ouvir e, por exemplo, ao explicar uma atividade, ele conseguia, na maioria das vezes, aplicar o passo a passo das orientações.</p>
<p><u>ROTINA</u> – no início o aluno chegava na sala de recursos, deitava no colchão e dormia, só acordava na hora de ir embora. Algumas vezes, conseguíamos acordá-lo para lanchar, mas em raros momentos.</p>	<p>No final da pesquisa, o aluno não dormia mais, pois estava envolvido em atividades que lhe davam prazer, então, Filipe não tinha tempo e nem interesse de dormir, porque havia algo planejado e pensado para que ele pudesse participar das atividades escolares, mesmo que na sala de recursos.</p>
<p><u>INTERAÇÃO</u> – Antes Filipe era visto como um aluno que não era sujeito que poderia brincar ou mesmo ter contato com outro aluno ou funcionário da escola.</p>	<p>Ao final, em diversos momentos, Filipe ia até a sala de aula que estava matriculado, participava do recreio, os alunos brincavam com ele, ele brincava com os outros alunos, ele brincava sozinho, passou a fazer parte de fato do corpo discente.</p>

<p><u>LINGUAGEM</u> – No início, em raros momentos ouvíamos qualquer tipo de som de Filipe, somente palavras soltas e sem sentido.</p>	<p>Ao final, Filipe conseguia nos responder perguntas, mesmo que respostas como sim, não, bem objetivo, mas conseguíamos nos comunicar e entender o aluno e o que ele precisava naquele momento, seja para beber água, para assistir filme, dentre outros.</p>
--	--

Estes fatos comprovam a teoria de Vigotski quando sugere que devemos desenvolver “atividades que fazem sentido para a vida do aluno, relacionadas a jogos, ao trabalho, ao desejo, a vivência de uma linguagem viva, enfim, ato de aprender e de ensinar com significado e sentido” (MONTEIRO, 1998, p. 78).

Nesse sentido, podemos dizer que antes não sabíamos o que Filipe sabia e até o que não sabia, mas estes fatores foram essenciais para pensarmos o que poderia despertar o interesse do aluno para que pudéssemos desenvolver nossas atividades, portanto, através dos signos que percebemos através de seu interesse pelo avião, pelo carrinho, por exemplo, conseguimos tornar todos os momentos com Filipe em algo prazeroso tanto para ele quanto para nós, pesquisadores.

Em suma, constata-se que, tudo que foi pensado ou desenvolvido para Filipe, não surgiu do nada, do vazio, “as estratégias de ensino não são desenvolvidas, nem imaginadas no vazio. A elaboração, seleção e utilização de determinada abordagem ou estratégia de ensino nasce das percepções acerca da aprendizagem e acerca dos alunos” (AINSCOW, 1997, p. 19), ou seja, devemos valorizar todo e qualquer tipo de “saber” que o sujeito traz de casa.

ARRAZOADOS REFLEXIVOS

Realizar a pesquisa com Filipe foi, para mim, uma realização enquanto pesquisador. Consolidado, com essa pesquisa, defendendo a tese de que o sujeito com deficiência intelectual causada por uma síndrome rara como a síndrome de Smith-Lemli-Opitz, quando em contato com o conhecimento sistematizado, planejado para que alcance os objetivos educacionais pode, por vias diferentes das de outros sujeitos, aprender e se desenvolver como sujeito sócio-histórico e cultural. Como ser que produz e reproduz história, cultura e conhecimento. Como ser que se apropria do conhecimento produzido pela humanidade.

Diante disso, podemos afirmar, com toda certeza que, durante esse tempo em que realizamos a pesquisa com Filipe, nos transformamos como ser humano, como pessoa e principalmente como pesquisador, pois foram experiências fantásticas, que levaremos para sempre em nossas vidas, tanto pessoal, quanto profissional, pois percebemos a evolução que o aluno teve durante o processo de intervenção com as atividades realizadas.

Podemos afirmar também que tudo Filipe nos respondeu, nos apresentou na aplicação das atividades, estão de acordo com a base teoria escolhida para sustentar teoricamente este trabalho, pois de fato, como diz Vigotski, se oferecermos o mínimo, o sujeito aprenderá o mínimo, mas se oferecermos o máximo, o sujeito em processo de aprendizado e desenvolvimento, aprenderá o máximo.

Portanto, tudo que foi pensado e planejado para o aluno o tirou de sua zona de conforto, que era chegar na escola, dormir, depois acordar para comer, dormir novamente e depois acordar para ir embora. Ou seja, o que Filipe precisava, era de um sujeito mais capaz para que ele pudesse mostrar seu desenvolvimento potencial e sabermos que independente de sua condição, tinha muito a nos ensinar enquanto aluno, pessoa, ser humano, sujeito histórico e cultural.

Sendo assim, nesta pesquisa, buscamos descrever e analisar o processo vivenciado por um aluno com a síndrome de SMITH-LEMLI-OPITZ no contexto do atendimento educacional especializado, e, mas especificadamente,

pretendemos, por meio do estudo de caso descritivo, alcançar os seguintes objetivos específicos:

- ✓ Conhecer as principais características, particularidades e peculiaridades da síndrome de Smith-Lemli-Opitz;
- ✓ Descrever e analisar as práticas pedagógicas no contexto do atendimento educacional especializado de um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz;
- ✓ Investigar como se dá o processo de desenvolvimento de algumas funções psicológicas superiores (linguagem, memória, atenção e imaginação) de um aluno com a síndrome de Smith-Lemli-Opitz no âmbito educacional.

No que tange ao primeiro objetivo específico, percebemos que Filipe apresenta algumas características da síndrome de Smith-Lemli-Opitz, mas, assim como descrevemos na revisão de literatura, tudo gira em torno da questão clínica da síndrome, por isso, o sujeito, foco desta pesquisa, era visto como um sujeito incapaz de realizar qualquer tipo de atividade, onde os profissionais da educação que estavam envolvidos em seu processo de ensino e aprendizagem desconheciam a síndrome em questão que o aluno possui, com isso, nenhuma prática pedagógica era pensada ou planejada para Filipe.

Ou seja, todas as características, particularidades e peculiaridades eram impeditivas para seu exercício enquanto sujeito cognoscente, quando o aluno não era visto como um sujeito capaz de aprender, de se desenvolver, de interagir, de produzir história, cultura, conhecimento, assim como qualquer outro ser humano. Resumidamente, todo esse tempo na escola, Filipe teve o seu direito de aprender e se desenvolver negado ou mesmo negligenciado por ser diferente ou por ter uma deficiência (DIAS, 2015).

Sobre o segundo objetivo específico, as práticas pedagógicas desenvolvidas no contexto do Atendimento Educacional Especializado foram de suma importância para, principalmente, conhecer Filipe, indo de encontro com o primeiro objetivo, quando não tínhamos nenhuma informação concreta do que o aluno sabia e até mesmo, não sabia.

Assim, ao iniciar todo o processo, a priori, foi possível notar que o aluno ~~103~~ tinha muito conhecimento acumulado, mas, diante do contexto educacional vivido anteriormente à pesquisa, foi deixado de lado. Com isso, o que precisamos fazer para que as práticas pedagógicas pensadas para realização da tese, era que o aluno precisava ser desafiado o tempo inteiro para que pudesse entender que tudo o que fora oferecido tinha sentido para ele.

Então, analisando o potencial de Filipe desde o início da pesquisa até o final, destacamos algumas evoluções pautando no antes e depois, dialogando com o terceiro objetivo específico, quando tivemos a pretensão de Investigar como se dava o processo de desenvolvimento de algumas funções psicológicas superiores, como a linguagem, a memória, a atenção e a imaginação. Abaixo, listamos, com base nas funções psicológicas superiores elencadas para realização deste trabalho:

- **Linguagem** – No início da pesquisa achávamos que Filipe não emitia nenhum tipo de som, que poderia ter algum comprometimento na fala, mas não ouvíamos o aluno porque não dava tempo de ouvi-lo, quando ele chegava, tudo já estava preparado para que ele pudesse dormir. Mas, ao final da pesquisa, o que mais aconteceu, foi ouvir sua voz, e isso nos deixou muito surpresos e contentos, pois sabíamos que ele conseguia falar e através da fala, dizer o que queria e o que não queria.
- **Memória** – Em relação a memória de Filipe, foi surpreendente quando ele reproduzia, por exemplo, todas as manobras que a competição de corrida realizava, assim como os sons produzidos pelos carros; quando Filipe estacionava os carros e reproduzia o barulho que os pneus faziam. Em sua memória estava guardado um banco de dados que na escola ele não podia transmitir por falta de oportunidade. Através de sua memória descobrimos que ele conhece muitas coisas que jamais poderíamos imaginar pelos relatos anteriores à pesquisa. Após isso, descobrimos um outro Filipe, um Filipe capaz lembrar que no outro dia ele tinha algo interessante a realizar e que não precisa dormir e comer, mas que a escola tinha algo interessante para ele fazer.
- **Atenção** – Filipe tinha sua atenção pautada somente no cuidar, o educar ficava por conta do contexto familiar, onde nenhum tipo de

escolarização era pensada para o aluno. Quando o aluno não estava dormindo, estava assistindo televisão, com os filmes que mais gostava. Sua atenção era resumida para que ele ficasse quieto, sem fazer bagunça ou mesmo dar trabalho para as pessoas que “cuidavam” dele. Enfim, quando iniciamos a pesquisa, percebemos que poderíamos aproveitar tudo que Filipe gostava para chamar sua atenção, onde tornamos o ambiente em que ele ficava por quatro horas e meia, agradável, aconchegante... um lugar onde ele gostava de ficar. Assim, direcionamos sua atenção para um

- aprendizado direcionado, onde ele podia fazer “bagunça”, aprender, desenvolver, e ter o seu direito a uma educação garantida.

- **Imaginação** – Tudo que oferecíamos a Filipe, ele relacionava ao avião, até aí tudo normal pelo seu gosto excessivo pelo avião, mas ele sabia simular determinado objeto de acordo com o ambiente que estava, por exemplo, quando estava na sala de recursos multifuncionais, ele utilizava a geometria espacial para simular o voo do avião, mas quando estava fora da sala de recursos multifuncionais, na quadra de esportes, Filipe utilizava o concreto, utilizava o muro da quadra de esporte para a decolagem e pouso do avião. O que podemos tirar desses exemplos é que o aluno tinha a função psicológica superior (FPS) “imaginação” muito forte em sua memória e a imaginação para potencializar suas brincadeiras.

Em suma, enfatizamos que todas as atividades foram realizados na sala de recursos multifuncional, local onde Filipe passava a maioria do tempo, por isso, definimos que sua inclusão, enquanto aluno com deficiência, aconteceu na sala de recursos multifuncional, onde todas as suas atividades eram realizadas. Com isso, concluímos que o processo de escolarização não foi negado ou mesmo negligenciado, pois estávamos realizando a pesquisa sempre em contato com a sala de aula comum para garantir que os pressupostos da inclusão fossem garantidos.

Por fim, sintetizamos toda experiência que tivemos com Filipe e toda experiência educacional que ele nos proporcionou enquanto pesquisador e profissional da educação, nos possibilitando novas/outras experiências para que possamos aprimorar nossa práxis com outros sujeitos, com um

pensamento de Vigotski, quando diz que, “a verdadeira educação consiste¹⁰⁵ em despertar na criança aquilo que tem já em si, ajudá-la a fomentá-la e orientar seu desenvolvimento em direção determinado” (VIGOTSKI, 1996, p. 62).

Diante disso, finalizamos as considerações finais, ainda com um pensamento de Vigotski, que move o nosso fazer docente: “Nada de grandioso pode-se fazer na vida sem um sentimento poderoso” (VIGOTSKI, 1996, p. 67). É nisso que acreditamos, em sentimentos poderosos para impulsionar nossa escolha enquanto profissional da educação!!!

REFERÊNCIAS

AINSCOW; PORTER, Gordon; WANG, Margaret. **Caminhos para as escolas inclusivas**. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional, 1997.

AINSCOW, M. Tornar a educação inclusiva: como esta tarefa deve ser conceituada? In: FÁVERO, O. et al. **Tornar a educação inclusiva**. Brasília: Unesco, 2009.

AMARAL, C. I. B. D. Estudo dos défices da via de biossíntese do colesterol: **implementação de uma metodologia e determinação de valores de referência de esteróis em amostras de líquido amniótico**. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Bioquímica). Universidade da Beira Interior, 2008.

ANACHE, A.A.; RESENDE, D.A.R. **Caracterização da avaliação da aprendizagem nas salas de recursos multifuncionais para alunos com deficiência intelectual**. Revista Brasileira de Educação v. 21 n. 66 jul.-set. 2016.

ANDRÉ, M. E. D. A. de. **Etnografia na prática escolar**. Campinas: Papirus, 1995.

BAUTISTA, R. (coord.). **Necessidades educativas especiais**. Lisboa: Dinalivro, 1997.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Portugal: Porto Editora, 1994.

BUENO, J. G. S. **A inclusão de alunos deficientes nas classes comuns do ensino regular**. In: Temas sobre desenvolvimento. São Paulo: Memnon, 2001.

BAUMGARTNER et al. Clinical utility gene card for: Smith-Lemli-Opitz Syndrome. 2013. <https://www.nature.com/articles/ejhg2012255>

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia Metabólico**. Brasília, DF, 2013.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doenças raras** de A a Z. Brasília, DF, 2015.

BRASIL. **Referencial Curricular Nacional para Educação Infantil**. Brasília: MEC/SEF, 1998.

_____. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 9394**. Brasília, 1996.

_____. **RESOLUÇÃO Nº 4, DE 2 DE OUTUBRO DE 2009**. Brasília, 2009.

_____. **Plano Nacional de Educação**. Brasília, 2014.

CANDAU, V. M. **Didática, currículo e saberes escolares**. Rio de Janeiro: DP&A 2000.

CARDOSO et al. A síndrome de Smith-Lemli-Opitz: **características fenotípicas e genotípicas dos doentes portugueses**. Acta Pediátrica Portuguesa Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2012.

CRESPO et al. Síndrome de Smith-Lemli-Opitz: Revisión de la literatura a propósito de un caso. **Revista Pediatría**. PEDIATR. 2018.

BRIDI, F. R. S. Os processos de identificação e diagnóstico: **os alunos com deficiência mental no contexto do atendimento educacional especializado**. 210f. Tese (Doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

DECLARAÇÃO DE GUATEMALA. **Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência**. Aprovado pelo Conselho Permanente da OEA, na sessão realizada em 26 de maio de 1999. (Promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001).

DIAS, I. R. O bebê com síndrome de Down: **um estudo no centro de educação infantil Criarte-Ufes**. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Educação). Universidade Federal do Espírito Santo – UFES, 2015.

DICIONÁRIO HOUAISS CONCISO. Instituto Antônio Houaiss (org.). São Paulo: Moderna, 2011.

DONADON, A. R. *et al.* Síndrome de Smith-Lemli-Opitz – **Relato de caso**. Revista de Medicina e Saúde de Brasília, 2015.

DRAGO, R. **Inclusão na educação Infantil**. Rio de Janeiro: Wak Editoria, 2011.

DSM-V. Disponível em www.mec.gov.br. Acesso em 11 de agosto de 2019.

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

FIGUEIREDO, R. V. **Políticas de inclusão: escola-gestão da aprendizagem na diversidade**, 2008.

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

FREITAS, M.; JOBIM, S.; KRAMER, S. (org.): **Ciências humanas e pesquisa: leituras de Mikhail Bakhtin**. São Paulo: Cortez, 2003.

FREIRE, Maíra Cristina Menezes. Síndrome de Smith-Lemli-Opitz - Estudo Molecular. **Boletim Técnico**. Hermes Pardini – medicina, saúde e bem-estar. ANO 4 | NÚMERO 17 | MARÇO DE 2016.

FREIRE, Rafael Silveira. **Avaliação do metabolismo do colesterol em pacientes com esclerose tuberosa, espectro autístico e síndrome de Smith- Lemli-Opitz**. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Ciências da Saúde) UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS, 2010.

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

_____. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2012.

GEDAM et al. Smith-Lemli-Opitz-syndrome. **European Journal of Human Genetics**, 2013.

GÓES, M. C. R. de. 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.

JOBIM e SOUZA, S. Dialogismo e alteridade na utilização da imagem técnica em pesquisa acadêmica: questões éticas e metodológicas. In: FREITAS, M. T. A.; JOBIM e SOUZA, S.; KRAMER, S. (Org.). **Ciências humanas e pesquisa: leituras de Mikhail Bakhtin**. São Paulo: Cortez, 2003.

JOBIM e SOUZA, S. Infância e Linguagem: **Bakhtin, Vygotsky e Benjamin**. Campinas, SP: Papirus, 1994.

KANUNGO, S. et al. Sterol Metabolism Disorders and Neurodevelopment--An Update. **Developmental Disabilities Research Reviews**, 2013.

LIMA-MARTÍNEZ, Marcos M.; ZERPA, Jose; GIL, Vitor. **Síndrome de Smith- Lemli-Opitz e hipotireoidismo: el primer caso venezolano**. Invest Clin, 2014.

LURIA, A. R. Fundamentos de Neuropsicológica. Tradução de Juarez Aranha Ricardo. Livros Técnicos e Científicos; São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1981.

MANTOAN, M. T. E. O direito de ser, sendo diferente, na escola. In: RODRIGUES, D. Inclusão e Educação: **doze olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2006.

MARTÍNES, I. M. M.; ZERPA, J. GIL, V. Síndrome de Smith-Lemli-Opitz e hipotireoidismo: **o primeiro caso venezuelano**. Revista Virtual da Saúde. vol. 55, 2014.

MARTINS, L. M. O ensino e o desenvolvimento da criança de zero a três anos. In: ARCE, A.; MARTINS, L. M. (Org.). **Ensinando aos pequenos de zero a três anos**. Campinas: Alínea, 2009.

MAZZOTA, M. **Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

MENEGAZZO et al. **Influência da cinoterapia e perfil do animal durante exercícios fisioterapêuticos na Síndrome de Smith Lemli Optiza**. FisiSenectus. Unochapecó Ano 3, n. 1 - Jan/Jun. 2015.

MICHEL, M. H. **Metodologia e Pesquisa Científica em Ciências Sociais**. 2. ed. São Paulo, Atlas, 2009.

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

MONTEIRO, M. da S. A educação especial na perspectiva de Vygotsky. In: FREITAS, M. T. A. **Vygotsky: um século depois**. Juiz de Fora: EDUFJF, 1998.

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

MUKHINA, V. **Psicologia da idade pré-escolar**. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

NOWACZYK, MAGORZATA J.; Irons, Mira B. Smith-Lemli-Opitz syndrome: Phenotype, natural history, and epidemiology. **American Journal of Medical Genetics**. Part C, Seminars in Medical Genetics, 2012.

NOWACZYK, MAŁGORZATA J.; CAREY, John C. Narrative medicine: A call to pens. **American Journal of Medical Genetics Part A**, 2013.

OMOTE, S. Perspectivas para conceituação de deficiências. In: **Revista Brasileira de Educação Especial**, 1996.

_____. **Perspectivas para conceituação de deficiências**. In: Revista Brasileira

de Educação Especial. 2004.

PADILHA, A. M. L. Práticas educativas: **perspectivas que se abrem para a Educação Especial**. Educação & Sociedade, ano XXI, no 71, Julho, 2000.

PALHARES, M. S.; MARINS, S. Escola inclusiva. In: PRIETO, R. G. **A construção de políticas públicas de educação para todos**. São Paulo: EDUFSCAR, 2002.

PINO, A. **As marcas do humano**: as origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski. São Paulo: Cortez, 2005.

PRESTES, Z. Entrevista com Dra. Zoia Preste. Revista: **Zero-a-seis**. Florianópolis, 2014.

PRIETO, R. G. Atendimento Escolar de Alunos com Necessidades Educativas Especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil. In: ARANTES, V. A. (Org.). **Inclusão escolar**. São Paulo: Summus, 2006.

PPP, Projeto Político Pedagógico. **Escola Municipal de Ensino Fundamental João Paulo Sobrinho**, 2014.

SACRISTÁN, J. G. A construção do discurso sobre a diversidade e suas práticas. ALCUDIA, Rosa et al. **Atenção à diversidade**. Porto Alegre: Artmed 2002.

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

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: VIVARTA, V. (coord.). **Mídia e deficiência**. Brasília: Andi/Fundação Banco do Brasil, 2003.

STAINBACK, S; STAINBACK, W. **Um guia para educadores**. Porto Alegre: Artmed, 1999.

VAN DER VEER, R. & VALSINER, J. In: **Vygotsky**: uma síntese. São Paulo: Loyola, 1996.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

_____. **La imaginación y el arte en la infancia**. Madri: Akal, 1996.

_____. Obras escogidas. **Fundamentos da defectologia**. Tomo V. Madri: Visor, 1997.

_____. **O desenvolvimento psicológico na infância.** São Paulo: Martins Fontes, 1998.

_____. Manuscrito de 1929: psicologia concreta do homem. **Educação e Sociedade**, ano XXI, n. 71, jul., 2000.

_____. **Psicologia pedagógica.** São Paulo: Martins Fontes, 2001.

_____. **Psicologia da arte.** São Paulo: Martins Fontes, 1999.

VINHA, M. P.; WELCMAN, M. Quarta aula: **a questão do meio na pedologia**, Lev Semionovich Vigotski. São Paulo, 2010.

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

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido

Eu, _____, aceito participar da pesquisa intitulada “O ALUNO COM SÍNDROME DE SMITH-LEMLI-OPITZ NO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO: UM ESTUDO DESCRITIVO, que tem como objetivo principal descrever e analisar o processo vivenciado por um aluno com a síndrome de SMITH-LEMLI-OPITZ no contexto do atendimento educacional especializado, desenvolvida por mim, Israel Rocha Dias, regularmente matriculado na turma 14 do PPGE/CE/UFES, sob a orientação do Prof. Dr. Rogério Drago e autorizo a utilização do material por mim informado para fins exclusivamente acadêmicos (artigos, seminários, congressos e afins), no sentido de contribuir para a área de educação especial numa perspectiva inclusiva.

Viana, ____ de _____ de 2019.

Assinatura do Participante

Israel Rocha Dias

APÊNDICE B – Pré-roteiro básico de observação do cotidiano do Atendimento Educacional Especializado - AEE.

- Rotinas de chegada e permanência cotidiana;
- Modos de atendimento individual e coletivo;
- Atividades realizadas individual e coletivamente;
- Atividades intra e extraclasse;
- Momentos de pátio;
- Momentos de refeitório;
- Sala de atividades e outros espaços pedagógicos;
- Interação adulto-criança e criança-criança;
- Relações interpessoais família-escola-criança-docente;
- Outros elementos que forem relevantes.