



UNIVERSIDADE FEDERAL  
DO ESPÍRITO SANTO

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

MAYCON DE OLIVEIRA PEROVANO

A CRIANÇA COM SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE  
NA EDUCAÇÃO INFANTIL: UM ESTUDO DE CASO

VITÓRIAS

2020



Centro de Educação

Programa de Pós-Graduação em Educação

**MAYCON DE OLIVEIRA PEROVANO**

**A CRIANÇA COM SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE NA EDUCAÇÃO  
INFANTIL: UM ESTUDO DE CASO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Educação, na Linha de Pesquisa de Educação Especial e Processos Inclusivos, sob a orientação do Prof. Dr. Rogério Drago.

**VITÓRIA/ES**

**2020**



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

## MAYCON DE OLIVEIRA PEROVANO

### A CRIANÇA COM SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE NA EDUCAÇÃO INFANTIL: UM ESTUDO DE CASO

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

Aprovada em 28 de abril de 2020.

#### COMISSÃO EXAMINADORA

---

Professor Doutor Rogério Drago  
Universidade Federal do Espírito Santo

---

Professora Doutora Ivone Martins de Oliveira  
Universidade Federal do Espírito Santo

---

Professora Doutora Andressa Mafezoni Caetano  
Universidade Federal do Espírito Santo

---

Professora Doutora Kezia Rodrigues Nunes  
Universidade Federal do Espírito Santo

---

Professor Doutor Edmar Reis Thiengo  
Instituto Federal do Espírito Santo

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de  
Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

---

P453c PEROVANO, MAYCON, 1988-  
A CRIANÇA COM SÍNDROME DE CORNÉLIA DE  
LANGE NA EDUCAÇÃO INFANTIL: UM ESTUDO DE CASO  
/ MAYCON PEROVANO. - 2020.  
117 f. : il.

Orientador: ROGÉRIO DRAGO.  
Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal  
do Espírito Santo, Centro de Educação.

1. SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE. 2. EDUCAÇÃO  
ESPECIAL. 3. EDUCAÇÃO INFANTIL. 4. PRÁTICAS  
PEDAGÓGICAS. I. DRAGO, ROGÉRIO. II. Universidade Federal  
do Espírito Santo. Centro de Educação. III. Título.

CDU: 37

---

**Temos de saber aonde queremos chegar para encontrar um caminho,  
porque não existe “o” caminho, mas caminhos a escolher, decisões a se  
tomar. E escolher é sempre correr riscos.**

**(MANTOAN, 2003)**

**Hoje, já não sou quem era ontem, e amanhã, já não serei quem sou hoje!**  
**(Maycon Perovano)**

## **AGRADECIMENTOS**

Gratidão é reconhecer que sozinhos não somos nada; perceber que precisamos constantemente da ajuda de outro, de outros; entender que estamos em constante troca; e nessa troca, nos constituímos, nos fazendo e refazendo à medida que o outro deixa em nós um pouco de si, inferindo assim que somos muitos em um só.

Chegar à conclusão dessa etapa me faz perceber que muitas coisas foram deixadas ao longo do caminho para que outras fossem adquiridas.

Com isso, o medo de não ser capaz, de não dar conta, de não acreditar que todos temos possibilidades, me fez crer que todos podemos chegar lá!

Somos capazes de ir a lugares jamais imaginados; conquistar o impossível aos nossos olhos.

Agradeço ao meu grande amigo Jesus, que tem me acompanhado há muito, e acreditado nos meus sonhos, investindo tempo e recursos naquilo que tem sido importante para mim. Minha vida não seria a mesma sem ELE, e a sua participação é inigualável.

À minha família (mãe, irmã, sogra, sogro, sobrinha, primas e tantos outros), que acreditou em mim, me motivou e sonhou comigo esse sonho: GRATIDÃO!

Aos meus amigos, pais espirituais, incentivadores, intercessores, Wesley e Kellen, e minha irmãzinha Eloah, por cada palavra, ensinamento e confiança em todo esse tempo que estamos juntos: GRATIDÃO!

À minha princesa Sabrina, amor da minha vida, minha ajudadora, que me auxilia em tudo, que acredita em mim, que compra todas as minhas loucuras, suporta todas as minhas manias, divide os sonhos comigo, que foi fundamental para que até aqui eu chegasse e está ao meu lado para tudo: te amo, e essa conquista também é sua: GRATIDÃO!

Para aquele que acreditou que eu seria capaz, investiu tempo, me ensinou, me inspira a ser um profissional cada dia melhor, a ser um professor melhor, ao meu orientador Rogério Drago: GRATIDÃO! Eu não seria capaz de descrever minha admiração e alegria por tê-lo nesse processo; todo o meu carinho e admiração pelo ser humano incrível que você sempre foi e é comigo.

Aos amigos de trabalho, aos meus alunos, aos amigos do GEPEI, e a todos que direta e indiretamente contribuíram para a realização desse trabalho, GRATIDÃO!

À professora Kézia (mais internacional do mundo) que desde o TCC na graduação me incentivou, orou por mim, acreditou que eu poderia chegar até aqui: GRATIDÃO!

A todos os professores que aceitaram participar da banca de avaliação dessa dissertação, minha GRATIDÃO!

À equipe do CMEI em que a pesquisa foi realizada, por terem permitido a nossa caminhada e todo o processo de pesquisa: GRATIDÃO!

À minha pequena “Dora aventureira”, sujeito dessa pesquisa: GRATIDÃO!

O carinho de uma criança, o olhar atento e todas as trocas pelas quais nos permitimos ficarão marcados em minhas memórias para sempre.

Ao Cemir e à Luciana, por permitirem nosso contato, nosso encontro, nossa pesquisa; a todo carinho dado nesse processo, à participação de vocês: GRATIDÃO!

À CAPES, que financiou este estudo.

## RESUMO

Essa pesquisa teve por objetivo geral investigar o processo de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão de uma criança com síndrome de Cornélia de Lange (SCdL) na educação infantil. A pesquisa usou como metodologia o estudo de caso do tipo etnográfico, tendo como aporte teórico os escritos de André; Gil; Moreira, Caleffe; Michel; e Sarmento. Como procedimentos, optamos por realizar pesquisa de campo, entrevistas semiestruturadas, observações participantes, registros fotográficos e filmicos. A pesquisa de campo foi desenvolvida em um Centro Municipal de Educação Infantil no município de Vitória/ES. Para fundamentação teórica e análise e discussão dos dados, apoiamos-nos nos pressupostos de Vigotski e seus interlocutores, compreendendo alguns de seus conceitos (brincar, funções psicológicas superiores, internalização, mediação, relações interpessoais e zona de desenvolvimento iminente), para que com isso tivéssemos clareza ao discutir alguns apontamentos da prática pedagógica. A pesquisa nos permitiu conhecer a síndrome Cornélia de Lange por meio de uma criança na última etapa da educação infantil. Percebemos que o Centro Municipal de Educação Infantil (CMEI) tem tentado ao máximo incluir a criança em todas as atividades em que a turma está inserida, mesmo em meio às dificuldades. Compreendemos que as mediações e interações entre crianças-crianças e crianças-adultos têm contribuído para a aprendizagem e desenvolvimento do sujeito de pesquisa, bem como sua inclusão no processo educacional como sujeito que aprende e ensina.

**Palavras-chave:** Educação Especial e Inclusiva. Práticas Pedagógicas. Síndrome Cornélia de Lange.

## ABSTRACT

This research aimed to investigate the process of learning, development and inclusion of a child with Cornelia de Lange syndrome in early childhood education. The research uses as methodology the case study of the ethnographic type, having as theoretical support the writings of André; Gil; Moreira, Caleffe; Michel; and Sarmento. As procedures, we chose to conduct field research, semi-structured interviews, participant observations, photographic and film records. The field research was developed in a Municipal Center for Early Childhood Education in the city of Vitória/ES. For the theoretical foundation and analysis and data discussion, we rely on the assumptions of Vigotski and his interlocutors, inferring some of his concepts (playing, superior psychological functions, internalization, mediation, interpersonal relationships and imminent development), in order to obtain clarity when discussing some notes of the pedagogical practice. The research allowed us to learn about Cornélia de Lange syndrome through a child in the last stage of early childhood education. We realized that Municipal Center for Early Childhood Education (CMEI) has tried its best to include the child in all activities in which the class is inserted, even amid difficulties. We understand that mediations and interactions between children-children and children-adults have contributed to the learning and development of the research subject, as well as their inclusion in the educational process as a subject who learns and teaches.

**Keywords:** Cornelia de Lange syndrome. Pedagogical practices. Special and Inclusive Education.

## SUMÁRIO

|  |            |
|--|------------|
| <b>INTRODUÇÃO</b> .....  | <b>8</b>   |
| <b>1 OS CAMINHOS DA PESQUISA</b> .....   | <b>16</b>  |
| 1.1 OBJETIVOS DE PESQUISA .....  | 16         |
| 1.2 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS .....  | 17         |
| 1.3 PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....   | 21         |
| 1.4 LOCAL E SUJEITO DE PESQUISA.....   | 24         |
| <b>2 A SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE: REVISÃO DE LITERATURA<br/>ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS</b> ..... | <b>31</b>  |
| <b>3 EDUCAÇÃO INFANTIL, EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO<br/>INCLUSIVA</b> .....                                 | <b>42</b>  |
| 3.1 EDUCAÇÃO INFANTIL .....  | 42         |
| 3.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA .....   | 49         |
| <b>4 VIGOTSKI: PARA UMA FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....  | <b>63</b>  |
| <b>5 A CRIANÇA COM CORNÉLIA DE LANGE NA EDUCAÇÃO INFANTIL</b> .....  | <b>75</b>  |
| 5.1 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS NA SALA DE ATIVIDADES, NA AULA DE<br>ARTES E DE EDUCAÇÃO FÍSICA .....               | 77         |
| 5.2 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS E INCLUSÃO .....  | 90         |
| <b>REFERÊNCIAS</b> .....   | <b>105</b> |
| <b>APÊNDICES</b> .....   | <b>111</b> |

## INTRODUÇÃO

Quando paro<sup>1</sup> e penso em todo o processo de escolarização pelo qual passei, lembro-me de muitos detalhes e situações que me afetaram de maneira muito especial. Recordo-me com alegria dos amigos, dos professores, das merendas, das greves, dos embates. Trago em minha memória elementos que me fazem perceber como a escola foi um lugar bom para mim.

Desde que comecei a cursar Pedagogia, tinha um objetivo: concluir a faculdade, me especializar em pedagogia empresarial e me inserir no mercado. Foi no segundo período da faculdade, no ano de 2013, quando precisei realizar uma atividade de pesquisa em uma escola de ensino fundamental, que meus planos mudaram. Nos primeiros contatos com a escola, olhando nos olhos de cada criança, percebi que aquele era o meu lugar. Naqueles dias, percebi que havia sido escolhido para essa nobre função. Ser professor ganhava contornos de um chamado, e ao longo do tempo eu sentia e tinha cada vez mais certeza dessa vocação. Hoje, não vejo outro lugar ou outra profissão se não a de ser professor.

A formação inicial prosseguia, e assim as experiências iam surgindo e cada vez mais me afetavam com a educação. Um desses momentos de afeto ocorreu no ano de 2016, durante um dos estágios supervisionados e a pesquisa que realizamos para escrituração do trabalho de conclusão de curso (TCC): nossos olhares se cruzaram com a educação de pessoas com deficiência.

Há que se destacar aqui que, durante a trajetória formativa, não havia tido contato e experiências mais profundas na área da educação especial e inclusiva; ou ela não se mostrou para mim como um campo de possibilidade ou eu me recusava a percebê-la. Este relato tem profunda ligação com nosso desejo de pensar em uma educação que valorize e potencialize a capacidade desses alunos. O estágio e a pesquisa do TCC não tinham como objetivo ou quaisquer relações com os alunos público-alvo da educação especial (PAEE).

---

<sup>1</sup> Começo esse texto introdutório utilizando a primeira pessoa do singular para narrar um pouco da minha trajetória, minhas experiências e inquietações que de algum modo me fizeram e fazem ser professor.

Em um determinado dia, durante a observação da turma, a auxiliar de uma criança com uma síndrome pediu para que eu a acompanhasse por um instante; foi então que, ao ler a atividade proposta (consistia em pintar com lápis de cor o rosto de uma boneca que havia na folha de atividade de seu caderno), peguei o lápis de cor, o coloquei na mão da criança (percebi suas limitações motoras) e dei o comando: “vamos, é só pintar o rosto. Olha, pinta o cabelo, a boca”, entre outros. A criança não correspondeu às orientações. Quando a auxiliar da aluna retornou, expliquei que não havia tido muito sucesso. Voltamos às outras atividades com a turma, mas inquietos pelo que havia ocorrido.

Em outra ocasião, tive uma nova oportunidade de “ajudar” a criança. A atividade dessa vez era pintar a copa de uma árvore. Sem ler o enunciado da atividade, automaticamente veio o seguinte pensamento à mente: se ela tem dificuldade em segurar o lápis de cor, vou tentar o giz de cera, e talvez ele facilite esse trabalho. Peguei um giz de cera verde, coloquei em sua mão e, segurando-a, fiz o movimento em círculo para que ela visualizasse, entendesse o comando e reproduzisse os movimentos para realizar a atividade (que não aconteceu instantaneamente). Como num passe de mágica, meus olhos saltaram para o enunciado da atividade proposta, que pedia para fazer com tinta. Pronto! Havia descoberto a “roda”!

Envolvido no processo, e buscando significar aquele momento para mim e para a criança, peguei a tinta verde e molhei meu dedo e mostrei a ela como proceder. Agora era a vez dela: molhei um de seus dedos e a conduzi à atividade. Quando ela conseguiu realizar o proposto, fiquei imensamente feliz e já procurei outras folhas coloridas (algumas até maiores), várias tintas com cores diferentes.

Ampliando as possibilidades, pensei em pintar as palmas das mãos dela com a tinta verde e colocar sobre a folha amarela. Pressionei a mão da menina sobre a folha e, ao tirar, a criança, que não se comunicava verbalmente, esboçou uma felicidade instantânea ao tremer o tronco, os braços e cabeça. Dos seus lábios, não foi emitido qualquer som, mas toda a vibração de seu corpo soou para mim como um grito de felicidade, mesmo estando em silêncio.

Realizei ainda algumas outras atividades com os potes das tintas, com outras folhas e pincéis, mas o que observava diante de meus olhos era a

felicidade da descoberta da tinta nas mãos, que marcou não só o papel amarelo, mas também minha prática enquanto professor.

A partir dessas aproximações, me senti tocado pela experiência vivida, a ponto de indagar as práticas pedagógicas que atravessam e dizem respeito aos alunos público-alvo da educação especial. Práticas que precisam não se assemelhar a todos, mas que respeitem cada sujeito, cada especificidade, valorizando o potencial apresentado por cada criança. Muitas vezes essas crianças não se sentem parte do meio e não se veem como participantes do processo de ensino – e por que será?

Outro momento na formação que me marcou ocorreu na fase final de formação, ao frequentar uma disciplina optativa, Desenvolvimento Curricular em Educação Especial I, ministrada pelo professor Rogério Drago, que me abriu os olhos, os instintos, as expectativas. Por todas as vivências experimentadas, passei a ver a educação especial e inclusiva com outros olhos (isso é responsabilidade do professor).

Essa fase de encantamento com a proposta produzida e conduzida notoriamente pelo professor Drago ficou não só em minha mente, mas também em meu coração. No semestre seguinte ele ofereceu o que vou chamar aqui de fase II da disciplina anteriormente citada. Surpresa não faltou, pois ele magistralmente conduziu toda a turma em um processo de aprendizagem e desenvolvimento que me despertou o interesse, a atenção e o desejo de conhecer a área da educação especial e inclusiva, suas possibilidades e fraquezas, de modo a, como futuro professor, contribuir com o desenvolvimento das crianças público-alvo da educação especial.

Após finalizar as disciplinas, o procurei e comecei a participar de seu grupo de pesquisa, o Grupo de Estudo e Pesquisa em Educação e Inclusão (GEPEI), no Centro de Educação (CE) da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). O GEPEI tem como lócus de pesquisa a deficiência intelectual causada especificamente por alteração genética. Outro ponto importante do GEPEI é que a aposta e o aporte teórico dos estudos são baseados nas premissas do autor Lev S. Vigotski.

No ano de 2018, após o processo seletivo para o mestrado, fui aprovado, e tive o privilégio de ter o meu projeto escolhido pelo professor

Rogério, e então permanecer compondo e produzindo junto com esse grupo. Deste modo, esta pesquisa está vinculada ao GEPEI.

Já iniciado o mestrado, durante uma conversa informal com alguns amigos sobre a educação surgiram algumas possibilidades: perguntei a uma das pessoas que estavam presentes se no CMEI em que ela trabalhava havia crianças com alguma deficiência, ou alguma síndrome. Prontamente ela sinalizou que sim, apontando quais eram: surge então a descoberta da criança com síndrome de Cornélia de Lange (SCdL) matriculada na educação infantil no município de Vitória/ES. Após essa troca, conversando com meu orientador, verificamos as possibilidades e começamos os primeiros contatos com o CMEI e a família. Assim, nossa pesquisa ganhava seus primeiros contornos.

Nesse contexto, dentro da educação básica, nos encontramos<sup>2</sup> com os olhos voltados para os sujeitos público-alvo da educação especial, mais especificamente os da Educação Infantil (EI). Na EI, vemos para além do discurso de que ali as crianças só comem, brincam e dormem. Há que se dizer das intencionalidades, das motivações que nos colocam nesse espaço. As crianças na EI têm potencialidades a serem exploradas, desenvolvidas e valorizadas.

Essa escolha tem motivação especial por mover nosso desejo de conhecer, pesquisar e atuar, assumindo uma responsabilidade com crianças de todas as idades quando nos dedicamos à educação.

Sabemos da necessidade de investimento na formação de professores, nas práticas curriculares, nas construções de mais unidades escolares, mas, sobretudo, faz-se necessário pensar e desenvolver o trato pedagógico com as crianças público-alvo da educação especial, para que desse modo se garanta que democraticamente todas tenham acesso à educação e aos bens culturais da humanidade.

É com base nesse contexto que, pensando em nossas possibilidades, na capacidade que temos de nos superar, nos interessamos em saber se na atualidade as práticas pedagógicas têm contribuído para que as crianças percebam suas capacidades de aprendizagem e desenvolvimento;

---

<sup>2</sup> A partir deste ponto do texto, passo a utilizar a primeira pessoa do plural, por apreender que muitas vezes passam a compor comigo a escrita dessa dissertação.

perguntamo-nos também se como professores temos incentivado, mostrado as possibilidades e os potencializado. Será que as capacidades de cada um são evidenciadas durante o processo de escolarização?

Hoje, após a formação como professor e em atuação, ao entrar nas escolas é possível lembrar daqueles sentimentos vividos enquanto aluno, há também preocupação, pois há agora uma postura diferente a ser tomada, uma tarefa maior, e se percebe que é preciso atenção para cada fragmento deixado pelas crianças. Precisamos pensar em possibilidades de aprendizagem, desenvolvimento e vida, de modo que a escola se torne um espaço significativo e importante para elas.

A escola é um espaço de transformação social, local que nos dá muitas experiências e nos faz aprender muitas coisas. Nela é possível se sentir capaz e motivado por professores a ler não só a letra, mas o mundo à volta, no esforço pela superação e transformação da realidade, para a percepção de sermos capazes de conquistar tudo o que ousemos sonhar.

Neste sentido, pensar a educação, nos faz visualizar um cenário de complexidades, desafios, dúvidas, indecisões e incertezas. A pretensão de uma educação básica pública de qualidade tem sido questionada quando compreendemos que a estrutura na qual a educação foi pensada e está alicerçada no espaço/tempo anterior já não se enquadra em nossos dias.

Nesse cenário de (in)certezas e complexidades, há que se destacar que são muitas as promessas de desenvolvimento na qualidade da educação. Levando em consideração o avanço socio-histórico, político-econômico e tecnológico, identificamos que o sistema educacional se encontra numa defasagem, visto que ele não tem acompanhado integralmente os avanços ocorridos no contexto macrossocial.

Compreendemos a importância da educação básica em todas as suas etapas. Com isso, o desafio que nos é posto está relacionado à necessidade que temos de refletir sobre a nossa urgente contribuição para o desenvolvimento do sistema educacional brasileiro; pensar e repensar as condições estabelecidas e poder contribuir para ações pedagógicas que busquem a valorização e o empoderamento dos sujeitos da educação.

Estudar os limites da escolarização, buscando entender as miudezas do cotidiano da escola, é compreender que precisamos sempre fazer o exercício

de (re)avaliação de nossos processos e práticas pedagógicas. Ponderamos isso, pois sabemos que em cada escola há uma realidade; em cada sala de aula há uma realidade ainda mais diferente. É fazendo esse caminho de pensar as particularidades da escola que nos deparamos com os embates que nos chamam a refletir a presença das crianças com e sem deficiência na escola comum.

Se os alunos sem deficiência têm limitações para além do processo ensino-aprendizagem, o que se pode dizer das crianças com deficiência? O que temos evidenciado é o discurso destacando apenas as limitações das crianças com deficiência, o que nos parece em alguns casos, é que os alunos sem deficiência não possuem limitações de aprendizagem e desenvolvimento.

Mas sobre qual viés isso pode ser afirmado? Em nossas andanças, percebemos que esse argumento, por vezes velado, está no discurso dos próprios professores e da comunidade escolar quando estes desacreditam que sujeitos em condições sindrômicas, transtornos globais do desenvolvimento e tantos outros que compõem o público-alvo da educação especial (PAEE) podem aprender e se desenvolver significativamente, embora muito já se tenha discutido, produzido sobre os avanços da e na educação especial e inclusiva, afirmando que toda criança/sujeito com deficiência aprende. Neste sentido, precisamos depreender que

O aluno da escola inclusiva é outro sujeito, que não tem uma identidade fixa, permanente, essencial. Esse aluno contesta os dispositivos que regularizam a escola, que decretam e naturalizam as repetências, as exclusões e legalizam os espaços marginais da educação, como é o caso do ensino especial e de outras modalidades que ainda se mantêm na maior parte dos sistemas de ensino em todo o mundo. (MITTLER, 2003, p. X)

Desse modo, refletir sobre os alunos com deficiências é o que desperta o nosso interesse. Acreditamos que eles são tão capazes quanto os outros alunos de ampliarem suas relações pessoais, afetivas e cognitivas, assim também como as possibilidades de aprender e se desenvolver significativamente. Isso nos motiva a compreender e buscar por compor práticas pedagógicas que os ajudem nos processos de construção de conhecimento que os tornem capazes de se desenvolver em sua totalidade.

Importante é concebermos uma escola onde todos os espaços e todos os participantes sejam tratados como fontes de iniciativa, liberdade e compromisso. A escola pensada numa perspectiva inclusiva deve pressupor não apenas repensar as concepções e princípios, mas também, e principalmente, pensar a própria escola, suas finalidades e sua função social.

Em uma perspectiva socio-histórica, sabemos que nas relações estabelecidas entre os sujeitos, independentemente de suas especificidades, a escola básica é fundamental no que diz respeito a sua contribuição para o desenvolvimento pleno da criança; considerando então que esse desenvolvimento pleno requer de nós educadores um entendimento de todos os fatores que influenciam ou não as aprendizagens de nossos alunos, salientamos bem esse aspecto. Requer um trabalho que encontre meios de estimular cada etapa do processo educacional.

Para tentarmos mais do que responder aos objetivos e a tantas outras questões propostas nesta pesquisa (confira os objetivos no próximo capítulo), a organização dela seguirá a seguinte ordem:

Em “Os caminhos da pesquisa”, delineamos a estrutura da pesquisa, mostrando os objetivos, os procedimentos de recolha de dados que foram utilizados, o local e o cronograma de estudos.

Em “A síndrome de Cornélia de Lange: aspectos fenotípicos, genotípicos e revisão de literatura”, nossa busca foi por trazer o que vinha sendo produzido e publicado em artigos, periódicos, trabalhos de conclusão de curso, dissertações ou teses de forma geral no Brasil, que nos ajudaram a compreender e identificar o que foi pesquisado e discutido sobre a síndrome de Cornélia de Lange.

Em “Educação infantil, educação especial e educação inclusiva”, analisamos o que estava estabelecido nos principais documentos que norteiam a educação especial e a educação infantil no Brasil.

Em “Vigotski: para uma fundamentação teórica”, procuramos compreender os principais apontamentos do autor que nos ajudassem a apreender e delinear nossa pesquisa de modo a sustentar nosso trabalho escrito e a pesquisa de campo.

Em “A criança com Cornélia de Lange na educação infantil”, mostraremos como nos organizamos na pesquisa de campo, como recolhemos

os dados e como eles se mostraram para nós, e nossas relações com eles. Focaremos em analisar, à luz da teoria de Vigotski, algumas das falas mais importantes dos entrevistados e dos episódios observados.

Em “Tecendo algumas considerações”, retomamos nossos objetivos, verificando como o campo se mostrou e a resposta a cada um deles. Por fim, apontaremos como esse tecer nos ajudou a pensar e entender a temática proposta, a sua relação com a educação especial e inclusiva e com a nossa formação, e quais impactos e sentidos podem ser ampliados no fazer pedagógico com crianças com a síndrome Cornélia de Lange.

## 1 OS CAMINHOS DA PESQUISA

Neste capítulo, abordamos as questões relativas à metodologia para a realização desse trabalho. Primeiro, destacamos o objetivo geral e os objetivos específicos que norteiam nossa pesquisa e estudo. Segundo, pontuamos a metodologia aplicada e quais procedimentos para coleta de dados foram utilizados. Em um terceiro momento, apresentamos o local escolhido para a realização da pesquisa e os sujeitos.

### 1.1 OBJETIVOS DE PESQUISA

A escola é, para nós, um lugar onde as possibilidades precisam estar sempre postas para que todos os sujeitos que ali se encontram percebam as oportunidades que dela emanam. Conhecer o miudinho da escola, compreender suas demandas, entender seus desafios é para nós a forma de colaborar para o seu desenvolvimento diário e a transformação de cada criança/aluno.

Perceptível é a necessidade e a importância de se investigar as ações que ali acontecem, na expectativa de que elas sejam mediadoras do conhecimento, relacionando prática e teoria, e que elas estejam também atentas para a formação humana de cada sujeito, uma vez que as experiências são sempre atravessadas pelos contextos históricos, culturais, sociais, econômicos, políticos, religiosos e tantos outros que se apresentam.

É relevante compreender que a pesquisa visa desvendar e delinear o espaço, os profissionais, os sujeitos que dia-a-dia estão em atividade no contexto escolar.

As crianças pequenas precisam de um trabalho que se importe com suas personalidades, e que busque oferecer totais condições para o seu desenvolvimento global. É nesse contexto que damos destaque para a educação infantil, visto que a primeira infância tem papel fundamental para a aprendizagem e desenvolvimento das crianças, conforme pontua Vigotski (2018). Não que ela seja mais ou menos importante que as outras etapas da educação, mas acreditamos que as crianças pequenas se aperfeiçoam à medida que o trabalho educativo oferece meios que potencializem o trabalho

com cada criança em seu processo global de desenvolvimento – que abrange, por exemplo, aspectos cognitivos e motores.

Nesse sentido, apontamos aqui que esse foco no aperfeiçoamento motor e cognitivo da criança, sobretudo das crianças em condições síndrômicas ou transtornos do desenvolvimento, pode fazer com que elas alcancem novos estágios de aprendizagem e desenvolvimento. Alcançar novos estágios contribuirá para que cada criança tenha outras oportunidades e alternativas de vida e de aprendizagem.

A partir do exposto, o que nos desperta o interesse é a escola, o trabalho educacional, o sentido que ele apresenta para a sociedade, as práticas e os processos pedagógicos que buscam o desenvolvimento motor e cognitivo das crianças em condições síndrômicas. Para tanto, esta pesquisa tem como objetivo geral **investigar o processo de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão de uma criança com síndrome de Cornélia de Lange na educação infantil.**

Nesse percurso, estabelecemos os seguintes objetivos específicos:

- a) Observar, descrever e analisar as práticas pedagógicas cotidianas da educação infantil com a criança com SCdL;
- b) Observar, descrever e analisar as mediações/interações estabelecidas entre as crianças-crianças e crianças-adultos;
- c) Observar, descrever e analisar o processo de inclusão (ou não) da criança com SCDL na educação infantil.

## 1.2 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Sempre há um caminho a percorrer quando se quer chegar a algum lugar. Na verdade, existem tantos caminhos que às vezes é difícil decidir por qual prosseguir. Diante das alternativas, há uns mais longos, outros mais curtos, uns mais seguros, e outros um tanto quanto misteriosos e até perigosos: assim também é na nossa vida. Sempre há uma possibilidade em um caminho que escolhemos galgar.

No campo da pesquisa em educação, também podemos observar questões semelhantes. Há muitas possibilidades de caminhos para se realizar

um estudo, uma pesquisa, que busque compreender os objetos, os fenômenos, os sujeitos e tudo o que constitui o cotidiano escolar.

Optamos então por seguir o caminho metodológico que buscou como abordagem o estudo de caso do tipo etnográfico. Como aporte teórico que sustenta esse fazer metodológico, nos apoiamos nos pressupostos de André (2015), Gil (1995), Moreira e Caleffe (2008), Michel (2009) e Sarmiento (2011). O trabalho dos autores nos ajudou a entender os fundamentos, articulações e principais pontos para que a pesquisa fosse bem realizada.

Primeiro devemos ter em mente que esta pesquisa teve o caráter de uma análise descritiva; para Gil (1995, p. 46), as pesquisas descritivas são aquelas que têm como “objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou estabelecimento de relações entre variáveis”.

Moreira e Caleffe (2008) salientam, ainda, que um dos objetivos das pesquisas descritivas consiste em estudar características como o “estado de saúde física e mental etc.”; essa característica nos desperta a atenção, pois nosso estudo busca entender uma síndrome cromossômica que, dentre outras características, causa deficiência intelectual no sujeito.

A pesquisa descritiva, em que nos apoiamos, é uma pesquisa qualitativa, que visa “explorar as características dos indivíduos e cenários que não podem ser facilmente descritos numericamente. O dado é frequentemente verbal e é coletado pela observação, descrição e gravação” (MOREIRA; CALEFFE, 2008, p. 73). Michel (2009) enfatiza que, na pesquisa qualitativa,

A verdade não se comprava numérica ou estatisticamente, mas convence na forma da experimentação empírica, a partir de análise feita de forma detalhada, abrangente, consistente e coerente, assim como na argumentação lógica das ideias, pois os fatos em ciências sociais são significados sociais, e sua interpretação não pode ficar reduzida a quantificações frias e descontextualizadas da realidade. (MICHAEL, 2009, p. 48)

Optamos por compor a pesquisa descritiva com o estudo de caso, mais especificamente o estudo de caso do tipo etnográfico. Para podermos apreender de modo mais claro, a etnografia se configura como uma estrutura de pesquisa que começou a ser desenvolvida na antropologia, que tinha como interesse os estudos da cultura e da sociedade; entendemos que o

pesquisador que a utiliza na área da educação, e principalmente para compreender o processo educativo, não realiza a etnografia tal como foi elaborada; ele, após as adaptações necessárias, acaba por desenvolver estudos do tipo etnográfico com o propósito de elencar novos conceitos, inter-relações, entendendo a realidade em que está inserido (ANDRÉ, 2015).

Moreira e Caleffe (2008) mostram que a etnografia “é um método e o ponto de partida é a interação entre o pesquisador e os seus objetos de estudo” (p. 85). Os autores ainda pontuam que o propósito desse método na educação é o de “descrever, analisar e interpretar uma faceta ou segmento da vida social de um grupo e como isso se relaciona com a educação” (idem, p. 86).

O estudo de caso, segundo Michel (2009), começou com o objetivo de aproximar os alunos de medicina e direito de Harvard da realidade prática de suas áreas de estudo; pode ser compreendido como um “estudo profundo e exaustivo de um ou de poucos objetos, de maneira a permitir conhecimento amplo e detalhado do mesmo” (GIL, 1995, p. 78). Michel (2009, p. 53) ainda reforça essa ideia, quando diz que esse método se baseia

[...] na investigação de casos isolados ou de pequenos grupos, com o propósito básico de entender fatos, fenômenos sociais. [...] com o objetivo de compreendê-los em seus próprios termos, ou seja, no seu próprio contexto.

Podemos, assim, depreender o estudo de caso do tipo etnográfico como um estudo que seja extremamente delimitado, que tem como foco uma única unidade ou um único sujeito de pesquisa, com todos os limites definidos e limites traçados, enfatizando o caráter particular dessa unidade/sujeito. Como diz André (2015, p. 31), isso não impede que observemos seu “contexto e às suas inter-relações com o todo orgânico”.

Sobre o estudo de caso do tipo etnográfico, Sarmiento (2011, p. 16) traz alguns detalhes que não podemos perder de vista. Para o autor, os estudos etnográficos precisam ser vistos pela dimensão da “natureza sociocultural da investigação”. O autor ainda salienta que

Uma investigação que assume o formato do estudo de caso, no quadro de uma perspectiva interpretativa e crítica e que se centra nos

fenómenos simbólicos e culturais das dinâmicas de acção no contexto organizacional da escola é um **estudo de caso etnográfico** (SARMENTO, 2011, p. 16, grifos do autor)

Outro ponto muito importante para quem deseja realizar um estudo de caso do tipo etnográfico consiste em observar algumas orientações que Sarmiento (2011) faz sobre a ação e postura assertiva do pesquisador, que deve observá-las atentamente. Essas orientações são:

1º) Permanência prolongada do investigador na organização, [...], através da observação participante e da entrevista; 2º) O interesse por todos os traços e pormenores que fazem o quotidiano, tanto quanto pelos acontecimentos importantes que ocorrem nos contextos investigados; 3º) O interesse dirigido tanto para os comportamentos e atitudes dos actores sociais, tanto quanto para as interpretações que fazem desses comportamentos, e para os processos e conteúdos de simbolização do real; 4º) O esforço por produzir um relato bem enraizado nos aspectos significativos da vida dos contextos estudados, [...]; 5º) O esforço por ir progressivamente estruturando o conhecimento obtido, [...]; 6º) Uma apresentação final que seja capaz de casar criativamente a narração/descrição dos contextos com a conceptualização teórica. (SARMENTO, 2011, p. 16-17)

Neste sentido, entendemos que tal proposta metodológica contribuiu tanto para o alcance dos objetivos propostos quanto para ampliarmos nosso conhecimento sobre o assunto. Diante do exposto, tendo, pois, o caminho metodológico traçado, partimos para a organização e a realização da pesquisa.

Objetivamos que a pesquisa fosse desenvolvida durante o primeiro semestre do ano de 2019, para acompanhar a entrada da criança com a síndrome de Cornélia de Lange no grupo 6 (última etapa da educação infantil). A escolha dos dias foi pensada buscando perpassar a sala de atividades, as aulas de artes e de educação física; para tanto optamos por realizar a pesquisa em três dias da semana. Há que se dizer que os dias podiam ser flexíveis, de acordo com as atividades e demandas da escola, crianças e pesquisador.

A criança observada começou a frequentar as aulas na segunda semana de fevereiro de 2019. No primeiro dia de aula (em que ela estaria na escola), nos apresentamos à equipe gestora, que nos solicitou que, se possível, fôssemos noutro dia, pois, como era o primeiro dia da criança, seria muita informação para ela – visto que seria o primeiro contato dela com uma nova professora, assistentes, estagiários e colegas.

A criança estava matriculada em um dos grupos 6 do turno vespertino (composto por aproximadamente vinte e duas crianças – isso sem contar as saídas e entradas no período; importante salientar também que, na turma, além da criança com a síndrome de Cornélia de Lange, havia outra criança com diagnóstico do transtorno do espectro autista).

Nossa rotina de acompanhamento começava com a sua chegada ao CMEI, seguida da hora do lanche, da sala de atividade, de artes, educação física, pátio, informática, janta e tantos outros momentos que se oportunizaram para nós.

Neste sentido, permanecemos em proposta de observação participante de fevereiro a junho de 2019. Em outubro entramos em contato novamente com o CMEI para agendar as entrevistas com os profissionais que foram observados a fim de subsidiar as análises a serem desenvolvidas.

### 1.3 PROCEDIMENTOS DE PRODUÇÃO DE DADOS

Tendo, pois, uma definição clara e precisa (MICHEL, 2009) dos objetivos elencados e caminho metodológico traçado, listamos agora as técnicas procedimentais que contribuíram para a produção de dados.

Nesta pesquisa, trouxemos como procedimentos de produção/coleta de dados, entrevistas semiestruturadas, observações participantes, registros fotográficos e filmicos. Michel (2009) nos faz compreender que cada uma dessas técnicas é própria para alcançar um dado específico, com uma finalidade específica. Neste sentido, as técnicas para coleta de dados

São ferramentas essenciais para a fidelidade, qualidade e completude da pesquisa. Sua elaboração e aplicação devem seguir critérios técnicos rigorosos, que não comprometem a qualidade dos resultados. (MICHEL, 2009, p. 64)

Baseados em Michel (2009), podemos compreender os procedimentos da seguinte maneira:

- Pesquisa de campo: modo pelo qual podemos apreender como as teorias sobre as quais temos nos debruçado/estudado têm sido

evidenciadas em situações e ambientes reais/naturais onde os fatos estão acontecendo;

- Observação participante: a observação participante é um procedimento de produção de dados pelo qual o pesquisador não apenas se coloca a ver e ouvir o que acontece, mas incorpora-se ao grupo e participa, muitas vezes confundindo-se como parte efetiva deste. Uma vez incorporado e participando das situações, ele pode agora perceber as perspectivas, os fatos que ocorrem voluntária ou involuntariamente. André (2015, p. 28) pontua que a observação é chamada assim pois o pesquisador “tem um grau de interação com a situação estudada, afetando-a e sendo por ela afetada”. Moreira e Caleffe (2008, p. 201) abordam que a observação participante “possibilita ao pesquisador entrar no mundo social dos participantes do estudo com o objetivo de observar e tentar descobrir como é ser um membro desse mundo”.

Nosso interesse era, sobretudo, compreender as práticas realizadas no espaço que versavam possibilidades de aprendizado e desenvolvimento para a criança com SCdL. Também objetivamos compreender as mediações/interações entre seus pares, e se havia ou não algum processo de inclusão dela em toda ou em parte da rotina da turma e do CMEI.

A observação participante só se tornou possível porque as professoras permitiram que fizéssemos parte dessa rotina, acompanhando o desenvolvimento das diversas atividades desenvolvidas, nos inserindo e tornando-nos parte de todos os acontecimentos.

A observação se deu no grupo 6, em que a criança com a síndrome estava matriculada no ano letivo de 2019, do turno vespertino do CMEI. Participaram da pesquisa a pedagoga, a professora regente, de educação física e de artes, assim como as outras crianças da sala, a família e a criança com a síndrome referida.

- Entrevista semiestruturada: das várias possibilidades que se apresentam para as entrevistas, optamos pela semiestruturada, com um roteiro simples de tópicos. Acreditamos que ela seja a mais adequada, pois permitiu aos entrevistados uma “liberdade para desenvolver cada

situação em qualquer direção que considere adequada” (p. 68). Isso também contribuiu para que pudéssemos esclarecer quaisquer dúvidas que se apresentassem sem perder de vista os tópicos elencados. Gil (1995), traz alguns destaques que não podemos perder. O autor chama esse tipo de entrevista de entrevistas por pautas.

Apresenta certo grau de estruturação, já que se guia por uma relação de pontos de interesse que o entrevistador vai explorando ao longo de seu curso. As pautas devem ser ordenadas e guardar certa relação entre si. O entrevistador faz poucas perguntas diretas e deixa o entrevistado falar livremente à medida que refere às pautas assinaladas. Quando se afasta delas, o entrevistador intervém, embora de maneira suficientemente sutil, para preservar a espontaneidade do processo. (GIL, 1995, p.117)

Para esse momento, preparamos perguntas que nos permitissem dialogar de modo aberto sem perder os pontos chave da entrevista. A princípio pensamos em entrevistar a professora regente, a de artes, a de educação física, a do atendimento educacional especializado, assim como a pedagoga e a diretora. Mas ao definirmos as categorias de análise reformulamos esse grupo. Deste modo, e diante das possibilidades, só conseguimos efetivar as entrevistas com a professora regente, a pedagoga, a professora de artes e de educação física.

Os recursos fílmicos e fotográficos foram feitos com a ajuda de uma câmera digital/celular, que ajudou a registrar em fotos e vídeos os momentos que posteriormente contribuíram com as análises realizadas. Essa contribuição nos permitiu lembrar fatos que nos afetaram durante a observação, ricos em detalhes e informações que podiam faltar e/ou escapar na hora da escrita e análise dos episódios observados.

Nos apêndices desse projeto apresentamos os modelos de roteiro semiestruturado para as entrevistas com professores e a família (Apêndices A/B); pré-roteiro de observação (Apêndice C); do termo de consentimento livre e esclarecido e as autorizações de entrevista (Apêndice D/E), que foram assinados pelos participantes.

#### 1.4 LOCAL E SUJEITO DE PESQUISA

O estado do Espírito Santo, segundo o censo IBGE, contava com uma população estimada em 3.972.388 pessoas em 2018<sup>3</sup>; a sua capital Vitória (nossa escolha como local de pesquisa) nesse mesmo censo teve para o ano de 2018 uma população estimada em 358.267 pessoas.

A escolha se estabeleceu após levantamento de algumas síndromes raras, das quais tínhamos interesse para estudo. Após o levantamento, descobrimos que havia uma criança matriculada em um centro de educação infantil do referido município.

Desta forma, em contato com a Secretaria Municipal de Educação (SEME), fizemos a solicitação de liberação e parceria para a pesquisa; a SEME prontamente aceitou o pedido de pesquisa no município e se colocou à disposição para quaisquer dúvidas que tivéssemos.

Liberados para prosseguir com a pesquisa, procuramos a secretaria de educação para entender o contexto educacional em que estávamos nos inserindo. Buscamos informações sobre o número de sujeitos público-alvo da educação especial que foram atendidos no ano de 2018.

Segundo dados da SEME, o município atendeu no ano de 2018 um quantitativo de 44.839 alunos com e sem deficiências matriculados e distribuídos na educação infantil (16.983 em CMEIs), no ensino fundamental (25.818 em EMEFs) e ensino de jovens e adultos (2.038 em EJA), distribuídos em todos os três turnos (matutino, vespertino e noturno) sob a responsabilidade do município.

Desse total de matrículas, 1.543 alunos eram público-alvo da educação especial (Quadro 1). Para atender a esse quantitativo de alunos matriculados, a SEME contou com um total de trezentos e quarenta e oito profissionais distribuídos especificamente no atendimento desses alunos (Quadro 2).

---

<sup>3</sup> Informações retiradas do site <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/es/panorama> e <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/es/vitoria/panorama> em 08/01/2019.

Quadro 1 – Quantitativo de Alunos Público da Educação Especial 2018

| QUANTITATIVO DE ALUNOS PÚBLICO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL 2018 |             |                |                |        |              |             |              |            |         |               |                   |                           |                   |
|--|-------------|----------------|----------------|--------|--------------|-------------|--------------|------------|---------|---------------|-------------------|---------------------------|-------------------|
|  | CEGUEIRA    | DEF INTELCTUAL | SURDO-CEGUEIRA | SURDEZ | DEF AUDITIVA | BAIXA VISÃO | DEF MÚLTIPLA | DEF FÍSICA | AUTISMO | SÍNDROME RETT | SÍNDROME ASPERGER | TRANSTORNO DESINTEGRATIVO | ALTAS HABILIDADES |
| CMEI   | 01          | 87             | 00             | 07     | 04           | 08          | 32           | 20         | 149     | 00            | 01                | 02                        | 02                |
| EMEF   | 03          | 511            | 00             | 11     | 11           | 36          | 87           | 30         | 221     | 02            | 22                | 36                        | 162               |
| EJA  | 00          | 70             | 00             | 01     | 01           | 05          | 09           | 04         | 06      | 00            | 00                | 02                        | 00                |
| <b>TOTAL POR ÁREA</b>                                    | 04          | 668            | 00             | 19     | 16           | 49          | 128          | 54         | 376     | 02            | 23                | 40                        | 164               |
| <b>TOTAL GERAL</b>                                       | <b>1543</b> |                |                |        |              |             |              |            |         |               |                   |                           |                   |
| Dados do Sistema de Gestão Escolar: 05/12/18             |             |                |                |        |              |             |              |            |         |               |                   |                           |                   |

Fonte: do autor, a partir dos dados coletados.

Quadro 2 – Quantitativo de Professores por área (Efetivos/Contratados) 2018

| QUANTITATIVO DE PROFESSORES POR ÁREA (EFETIVOS/CONTRATADOS) 2018 |                                 |             |                           |                |    |
|--|---------------------------------|-------------|---------------------------|----------------|----|
| ÁREA   | EFETIVOS (NA ATIVA)             | CONTRATADOS | EXTENSÃO DE CARGA HORÁRIA | TOTAL POR ÁREA |    |
| Deficiência Intelectual  | 30                              | 139         | 84                        | 253            |    |
| Deficiência Visual/ Orientação e Mobilidade                      | 6                               | 19          | 8                         | 33             |    |
| Altas Habilidades/ Superdotação                                  | 5                               | 4           | 1                         | 10             |    |
| SURDEZ   | Prof. Bilíngue                  | 8           | 9                         | 4              | 21 |
|  | Tradutor e Intérprete de Libras |             | 11                        |                | 11 |
|  | Prof. de Libras                 |             | 14                        | 6              | 20 |
| <b>TOTAL</b>   |                                 |             | 348                       |                |    |
| DADOS DO DIA 05/12/18  |                                 |             |                           |                |    |

Fonte: do autor, a partir dos dados coletados.

Em 2019, foi atendido pelo município um quantitativo de 44.969 alunos com e sem deficiências, matriculados e distribuídos nos três turnos, seguindo o quantitativo de: CMEI – 16.908 alunos; EMEF – 25.886 alunos; e a EJA – 2.175 alunos. Desse montante foram atendidos como aluno público-alvo da educação especial 1.713 alunos e 409 profissionais direcionados ao atendimento desses alunos.

Como perspectiva, na data de 21 de janeiro de 2020 o município já contava com um número de 43.894 alunos matriculados, sendo: 16.418 alunos no CMEI; 25.922 alunos na EMEF; e 1.554 alunos na Educação de Jovens e Adultos. Desse total, a perspectiva era de se atender 1.659 alunos público-alvo da educação especial com aproximadamente 359 profissionais distribuídos.

Em primeira ótica, após analisar os dados apresentados anteriormente, sobretudo no que está posto no Quadro 1, nos mostram uma dissonância entre

os números de atendimento realizado entre os CMEIs e as EMEFs. Esse fator já seria um quesito para outra pesquisa, que esclarecesse os motivos para uma disparidade grande entre as matrículas em cada etapa de ensino.

Em segunda ótica, como nossa pesquisa busca estudar uma síndrome que causa deficiência intelectual, observamos com uma atenção maior esses números. Olhando proporcionalmente somente os alunos com deficiência intelectual, percebemos que a quantidade de alunos matriculados no ensino fundamental é quase seis vezes maior do que os matriculados na educação infantil. Embora não seja o foco de nossa pesquisa, com a observação acima, algumas questões ecoam em nossa mente buscando respostas, despertando uma inquietação:

Por qual motivo temos menos crianças com deficiência intelectual matriculadas na educação infantil? Esse baixo número de crianças matriculadas na educação infantil reflete em uma possível demora nos diagnósticos? E o alto número de matrículas no Ensino Fundamental reflete que as crianças estão recebendo tardiamente os diagnósticos? Será que os diagnósticos estão apontando corretamente para as necessidades da criança? Será que as famílias estão receosas de encaminhar as crianças pequenas para os CMEI com medo de que sejam negligenciadas? Ou pode ser que os pais preferem mandar para escola quando maiores, por outros motivos?

Essas inquietações emergem diante de nós, e de repente pode ser que diante de tantos outros surjam ainda outras. Porém, como dissemos anteriormente, nosso objetivo não é tratá-las, mas não poderíamos deixar de pontuar diante das informações passadas a nós e daquilo que temos visto e ouvido na educação brasileira.

Ao observar e analisar os dados referentes ao ano de 2019 e a projeção para atendimento em 2020, ratificamos o que foi dito anteriormente a respeito da dissonância do número de matrículas no CMEI e na EMEF, assim como a disparidade no quantitativo de sujeitos com deficiência intelectual atendidos nos espaços nas etapas citadas referentes ao ano de 2018.

## O LOCAL

O CMEI escolhido fica localizado em um dos maiores bairros de classe média da Grande Vitória<sup>4</sup>. O nome do CMEI foi escolhido com a intenção de homenagear uma pessoa que foi muito importante e que fez grande diferença no bairro e na aquisição do espaço. O CMEI foi inaugurado no início dos anos 2000, logo a nova estrutura e organização tem 20 anos.

Sobre sua estrutura física, o CMEI conta com: 12 salas de aula – 3 com banheiro e 2 com varanda; 1 sala de Educação Física; 1 sala de Artes; 1 sala de Informática; 1 espaço de Artes; 1 casinha lúdica; 2 pátios de areia; 2 pátios de recreação – 1 coberto grande e 1 sem cobertura; 1 refeitório com dois ambientes; 4 espaços para depósito de material; 1 secretaria; 1 sala de direção; 1 sala de funcionários; 1 sala de pedagogos; 2 banheiros infantis; 3 banheiros de adulto; 1 cozinha com despensa; 2 áreas de serviço; 1 lactário; 1 casa de gás.

O CMEI atende turmas do Grupo 1 até o Grupo 6 e mais duas turmas de integral. Os grupos são organizados da seguinte forma: Grupo 1: a partir de 6 meses em fevereiro; Grupo 2: a partir de 11 meses em fevereiro; Grupo 3: a partir de 1 ano e 11 meses em fevereiro; Grupo 4: a partir de 2 anos e 11 meses em fevereiro; Grupo 5: a partir de 3 anos e 11 meses em fevereiro; Grupo 6: a partir de 4 anos e 11 meses em fevereiro.

Para atender essas crianças, o centro de educação infantil contou com profissionais, dentre eles: diretora; pedagogas; professores; assistentes de educação infantil; estagiários; secretárias; porteiros; vigilantes; cozinheiras; e auxiliares de limpeza.

Em 2018, foram atendidas nos turnos matutino e vespertino aproximadamente 580 crianças distribuídas do grupo 1 ao grupo 6; cada grupo atendeu nos dois turnos respectivamente: grupo 1 – 40 crianças; grupo 2 – 90 crianças; grupo 3 – 100 crianças; grupo 4 – 100 crianças; grupo 5 – 150 crianças; e grupo 6 – 100 crianças.

---

<sup>4</sup> Embora o PPP do CMEI seja datado de 2016, fomos informados de que esse é o documento mais atualizado que a escola possui.

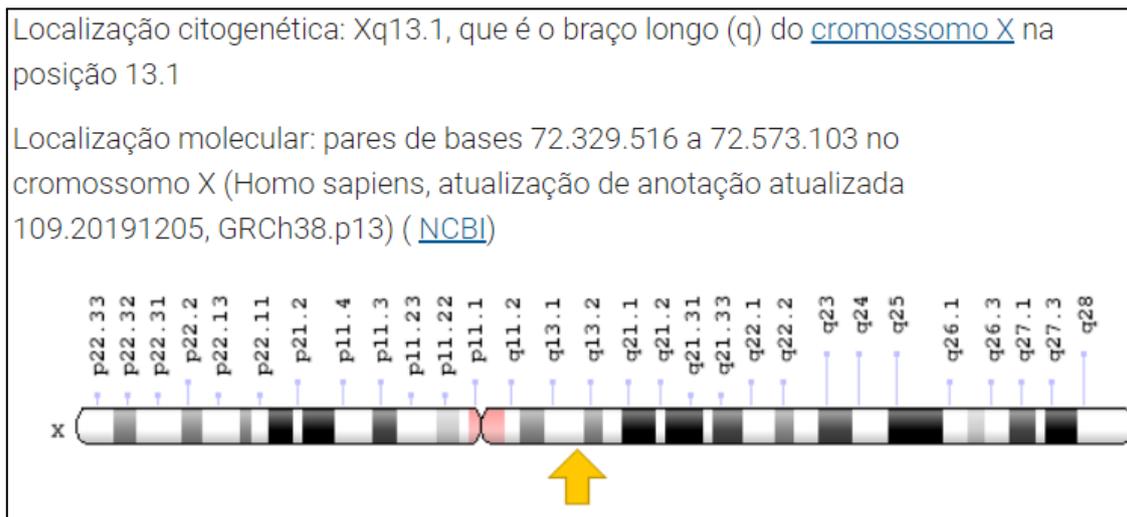
No ano seguinte, o CMEI contou com 75 funcionários distribuídos nos dois turnos, atendendo uma média de 595 crianças. A expectativa é que em 2020, com a colaboração de aproximadamente 77 pessoas (nos dois turnos), o CMEI receba 556 crianças alocadas do grupo 1 ao grupo 6. Como a escrita desse texto finalizou no início do ano letivo, os dados referentes ao ano de 2020 podem ter sofrido alterações.

## O SUJEITO DE PESQUISA

Como já dissemos anteriormente, nosso encontro com o local e o sujeito de pesquisa se estabeleceu por causa de uma conversa na qual fomos informados sobre a existência de uma criança com a síndrome de Cornélia de Lange na educação infantil do município de Vitória/ES. Diante dos primeiros contatos, há que se destacar que tanto o CMEI quanto a família prontamente nos receberam e aceitaram contribuir e construir conosco essa pesquisa.

A família conta que durante a gravidez da mãe os médicos só apontavam que o desenvolvimento gestacional era atípico. Somente após o nascimento da criança se percebeu que existia algo diferente nela. Para a confirmação exata do diagnóstico, foi realizado um exame chamado Exoma, um exame laboratorial que tem por objetivo codificar os genes do DNA humano responsáveis pelo desempenho típico e ideal do organismo. O objetivo era identificar os erros dos genes que são os responsáveis pelas doenças genéticas, e foi realizado quando a criança já tinha aproximadamente um ano de idade.

Figura 1 – Localização do Gene da SCdL



Com isso, foi identificado o gene HDAC8, responsável pela mutação genética que ocasiona a existência da síndrome Cornélia de Lange. É importante apontar também que esse gene está localizado no cromossomo x, conforme podemos observar na Figura 1. Há que se dizer que veremos no próximo capítulo que existem outros genes que também ocasionam a síndrome Cornélia de Lange.

O sujeito de pesquisa, a quem chamaremos de Dora, nascida no ano de 2013, está matriculado nessa unidade de ensino desde os 2 anos de idade. Ela faz acompanhamento externo na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e também com uma psicopedagoga. A criança iniciou em 2019 a última etapa da educação infantil, o grupo 6.

É deveras necessário salientar que a criança apresenta, além da síndrome, algumas características autistas como, por exemplo: atraso no desenvolvimento da fala, da cognição e motor; movimentos estereotipados e repetitivos; atraso na linguagem; fascinação por brinquedos que balançam e giram; assim como dificuldade nos relacionamentos sociais. Por outro lado, se percebe como diferença um aumento no grau de ansiedade; desenvolvimento da capacidade de manter contato visual e gestual; assim como também o mudismo seletivo em alguns momentos e situações, com quem prefere não se comunicar.

Outro apontamento necessário, ao se falar do atraso na linguagem, é que a criança apresenta também apraxia da fala. Para compreender como isso acontece, recorreremos a Associação Brasileira de Apraxia de Fala na Infância (abrapraxia), que define a apraxia como

[...] um grave distúrbio motor na fala (neurológico) que afeta a habilidade da criança em produzir e sequencializar os sons da fala. A criança tem a ideia do que quer comunicar, mas seu cérebro falha ao planejar e programar a sequência de movimentos/gestos motores da mandíbula, dos lábios e da língua para produzir sons para formar sílabas, palavras e frases. A criança parece “não saber” o que fazer com sua boca. Geralmente, são crianças que compreendem a linguagem bem, mas falar é um grande desafio para elas. Elas não conseguem planejar os movimentos para a fala ocorrer, no tempo certo, na ordem certa, para que as palavras sejam produzidas. Uma característica observada nas crianças pequenas, é que sua fala é muito limitada, com pobre repertório de palavras e/ou apresentam fala de difícil compreensão (a fala não é clara). Quanto mais extensa a palavra, maior a dificuldade. (ABRAXIA, 2020)

Neste sentido, é pertinente salientar que, além das limitações causadas pela síndrome Cornélia de Lange, essa criança também é desafiada pelos fatores citados anteriormente como o autismo e a apraxia.

Precisamos dizer ainda que durante o processo de pesquisa o apoio da família foi fundamental para a realização. Presenciamos o cuidado e atenção que a família presta à criança, sobretudo no que diz respeito à inclusão dela no espaço escolar. Acreditamos que esse envolvimento, interesse e parceria são fundamentais para o sucesso no processo de aprendizagem e desenvolvimento da criança.

## **2 A SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE: REVISÃO DE LITERATURA ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS**

Tendo em vista a proposta em análise, para iniciar o processo de mapeamento e revisão de literatura, visando uma maior contribuição e subsídio para fomentar nossa escrita, optamos em primeiro momento por analisar as publicações de artigos realizados nos últimos 8 anos (2008-2018) pela Revista Brasileira de Educação (RBE), pela Revista Brasileira de Educação Especial (RBEE) e pela Revista de Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria (REE-UFSM), nas quais são publicados periodicamente artigos de diversos temas que têm a intenção de colaborar para a leitura e autoformação dos sujeitos envolvidos no processo educativo.

Como ponto de partida para busca nas bases das revistas citadas, utilizamos os descritores “síndrome Cornélia de Lange”, “Cornélia de Lange” e “de Lange” como referência de pesquisa. Como percebemos que não havia material produzido, mudamos a estratégia e fomos ao banco de dissertações e teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Para a nossa surpresa, encontramos somente uma produção, que estava fora do período que estipulamos para análise e contribuição para a pesquisa.

Compreendendo que havia muito a se pesquisar e escrever sobre o assunto pretendido, paramos e procuramos traçar novas rotas que validassem o levantamento específico. Foi então que acessando o site da Associação Brasileira Síndrome Cornélia de Lange (SCdL Brasil), deparamo-nos com alguns materiais de várias áreas que buscaram pensar melhorias para as pessoas com a síndrome. Além do site da SCdL Brasil, encontramos também no site da Biblioteca Digital de Produção Intelectual da Universidade de São Paulo (BDPI USP) algumas produções utilizando os descritores já citados.

No site da associação, os dez textos encontrados são categorizados nas áreas de educação (2), geneticista (2), fisioterapia/terapia ocupacional (3), fonoaudiologia (1), neurologia (1), otorrinolaringologia (1), conforme detalhado no Quadro 3:

Quadro 3 – Textos encontrados no site da Associação Brasileira Síndrome Cornélia de Lange

| <b>ANO</b> | <b>TIPO</b>      | <b>AUTOR</b>           | <b>TÍTULO</b>  |
|------------|------------------|------------------------|--|
| 2011       | Especialização   | Cordeiro               | Inclusão de crianças com síndrome de Cornélia de Lange na Educação Infantil  |
| 2013       | Artigo           | Ferrari;<br>Drago      | Síndrome Cornélia de Lange: desafios e superação a partir dos relatos familiares   |
| 2009       | Artigo           | França et al.          | Características clínicas, morfológicas e genéticas da síndrome de Cornélia de Lange  |
| Sd         | Artigo           | Gondo et al.           | As características mais evidentes dos portadores da síndrome de Cornélia de Lange  |
| 2011       | Artigo           | Leite et al.           | Síndrome Cornélia de Lange e Disgenesia Cerebral   |
| 2010       | Artigo           | Faroni et al.          | Disfagia orofaríngea em crianças com síndrome Cornélia de Lange  |
| 2007       | Artigo           | Oliveira et al.        | Síndrome de Cornélia de Lange e deficiência auditiva: estudo de caso   |
| 2012       | Especialização   | Medeiro                | A psicomotricidade atuando no desenvolvimento motor e cognitivo em criança com idade de 3 anos com síndrome de Cornélia de Lange |
| 2010       | Estudo acadêmico | Landgraf et al.        | Síndrome de Cornélia de Lange: relato de dois casos com variabilidade clínica  |
| 2014       | Estudo acadêmico | Santos;<br>Mascarenhas | Actuação da Fisioterapia na síndrome Cornélia de Lange   |

Fonte: elaboração própria.

No site da BDPI USP também encontramos onze trabalhos, relacionados no Quadro 4:

Quadro 4 – Textos encontrados na Biblioteca Digital de Produção Intelectual da Universidade de São Paulo

| <b>ANO</b> | <b>TIPO</b>        | <b>AUTOR</b>  | <b>TÍTULO</b>   |
|------------|--------------------|---------------|---|
| 1982       | Tese               | Marchese      | Síndrome de Cornélia de Lange, trissomia '3Q' e trissomia '13Q'   |
| 1994       | Trabalho de evento | Santos et al. | Relato de trabalho de orientação fonoaudiológica em crianças portadoras de síndrome de Cornélia de Lange  |
| 1996       | Artigo             | Santos et al. | Relato de trabalho de orientação fonoaudiológica em uma criança portadora de síndrome Cornélia de Lange   |
| 1997       | Artigo             | Limongi;      | Síndrome de Cornélia de Lange e o trabalho fonoaudiológico  |
| 2002       | Tese               | Andrade       | Trabalho de reeducação quanto à comunicação oral de crianças com alterações sensório-motoras de origem sindrômica (0 a 3 anos): enfoque na orientação às mães |
| 2005       | Trabalho de evento | De Vitto      | Fonoaudiologia e genética: atuação interdisciplinar   |

| <b>ANO</b> | <b>TIPO</b>        | <b>AUTOR</b>    | <b>TÍTULO</b>  |
|------------|--------------------|-----------------|--|
| 2005       | Trabalho de evento | Batista         | Fenótipo de síndrome de Cornélia de Lange associada à alteração estrutural no cromossomo 5 |
| 2009       | Artigo             | Oliveira et al. | Síndrome de Cornélia de Lange e deficiência auditiva: estudo de caso                       |
| 2009       | Trabalho de evento | Valério et al.  | Tratamento de bruxismo em paciente com síndrome de Cornélia de Lange                       |
| 2010       | Trabalho de evento | Pessoa et al.   | Manifestações clínicas da síndrome Cornélia de Lange: relato de caso                       |
| 2013       | Trabalho de evento | Oliveira        | Atuação fonoaudiológica em bebês com disfagia orofaríngea: avaliação e intervenção         |

Fonte: Elaboração própria

Ainda vale ressaltar que encontramos 2 textos avulsos, conforme Quadro 3.

Quadro 5 – Textos avulsos encontrados

| <b>ANO</b> | <b>TIPO</b> | <b>AUTOR</b>      | <b>TÍTULO</b>   |
|------------|-------------|-------------------|---|
| 2010       | Dissertação | Bez               | Comunicação aumentativa e alternativa para sujeitos com transtornos globais do desenvolvimento na promoção da expressão e intencionalidade por meio de ações mediadoras |
| 1972       | Artigo      | Werneck; Marçallo | Síndrome de Cornélia de Lange   |

Fonte: Elaboração própria.

Após o mapeamento para verificação de materiais produzidos que subsidiassem nossa discussão, podemos inferir que: a) alguns textos se encontram nas duas bases de pesquisa; b) outro ponto importante de se observar é que os textos têm uma relação maior com as áreas das ciências da saúde, focando nas alterações genéticas, biológicas e fisiológicas; c) faltam produções acadêmicas relacionando a SCdL na atualidade, e não só essas, mas aquelas que de algum modo vão ao encontro dos processos de escolarização desses sujeitos, sobretudo no que diz respeito ao Brasil.

O material encontrado nos ajuda a elaborar um plano inicial para uma compreensão, talvez ainda superficial, mas cremos que há muito a se descobrir, analisar e produzir sobre a síndrome referida.

Ressaltamos, também, os espaços-tempos das produções encontradas, e com isso questões emergem nesse processo de pesquisa que nos inquietam, quais sejam: por qual motivo a síndrome ainda não é amplamente divulgada e conhecida pela sociedade? O que faz com que apenas as áreas voltadas para a área das ciências da saúde, como a medicina, tenham mais materiais e pesquisas produzidas? Por que na área da educação, existe pouco material produzido? Há desafios a serem superados por esses sujeitos nos espaços formais de educação?

Talvez nossa pesquisa sequer responda a todas essas perguntas, mas talvez inquiete outros pesquisadores a desenvolverem e ampliarem o debate. Diante do exposto, podemos constatar que há muito o que pesquisar e produzir, elencando informações que contribuam para o trato pedagógico de professores e gestores da educação, para que possibilidades de ampliação de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão com sucesso alcancem os alunos com a síndrome.

A partir da revisão empreendida, podemos salientar que em relação aos aspectos genotípicos<sup>5</sup>, no ano de 1933, a pediatra holandesa Cornélia de Lange, ao fazer uma descrição de duas pacientes, descreveu que elas tinham características como “dismorfias faciais, retardo de crescimento intrauterino e pós-natal, deficiência mental e malformações de membros superiores” (LANDGRAF et al., 2010) e essas condições eram o que caracterizava a síndrome.

Há que se dizer que, após a publicação da pediatra, foram encontrados escritos do médico alemão W. Bachmann datados de 1916 que continham uma descrição semelhante aos apontamentos feitos pela pediatra holandesa anos mais tarde. Outro fato importante é que somente com os apontamentos da pediatra é que a síndrome começa a ganhar um pouco de notoriedade. Landgraf et al. (2010), apontam em seu texto que no Brasil o primeiro caso foi descrito inicialmente por Andrade, em 1970.

---

<sup>5</sup> Podemos compreender o termo “genótipo” como **a constituição genética de um organismo, conjunto de genes** (fatores hereditários) **que um indivíduo possui**; e o termo “fenótipo” como a expressão do genótipo (reunião das características particulares ao indivíduo que podem ser visíveis ou detectáveis) mais a interação do ambiente.

De acordo com Ricardo (2002) e Goodban (2000 apud FERRARI; DRAGO, 2013), a SCdL, é uma síndrome com ocorrência estimada em 1 para cada 10.000 nascidos vivos, ou em cada 30.000 nascimentos, e que a síndrome afeta os sujeitos de ambos os sexos e em todas as etnias.

Para compreender melhor o processo educativo do aluno com síndrome Cornélia de Lange, precisamos primeiro entender o que o coloca nesse lugar e faz se distinguir dos demais. O sujeito com SCdL, assim como qualquer outro ser humano, possui características genéticas e físicas que o definem. A síndrome é uma alteração genética rara que leva o sujeito a sérias anomalias congênitas que podem afetar suas condições motoras, físicas, cognitivas e sociais.

O primeiro ponto é compreender que as condições genotípicas da síndrome Cornélia de Lange são referentes às causas da síndrome, que estão ligadas à composição genética e a possíveis alterações.

[...] o quadro clínico característico da síndrome está intimamente relacionado às alterações gênicas presentes em pelo menos quatro tipos de cromossomos diferentes: o cromossomo 3, o 5, o 10 e o X (região que não determina características sexuais). [...] no ano de 2004, identificaram um gene responsável pela SCdL- NIPBL no cromossomo 5. No ano de 2006, um segundo gene - SMC1A no cromossomo X foi encontrado por pesquisadores italianos. Em 2007, foi descoberto um terceiro gene, o SMC3, no cromossomo 10. Em 2012, foi anunciado outro gene, HDAC8, também localizado no cromossomo X, além do primeiro gene descrito como associado à SCdL localizado na região 3q26.3 no cromossomo 3. (FERRARI; DRAGO, 2013, p. 2149)

O fato de as alterações cromossômicas não possuírem a mesma origem genética mostra que a síndrome é muito complexa e que há muitos fatores que podem justificar essas alterações e variações nos fenótipos dos indivíduos com a síndrome.

Dos documentos encontrados recentemente (no ano de 2019) para a escrita desta dissertação, deparamo-nos com “CONSENSUS Statement – EXPERT CONSENSUS DOCUMENT Diagnosis and management of Cornelia de Lange syndrome: first international consensus statement” (DOCUMENTO DE CONSENSO DE PERITOS Diagnóstico e gerenciamento de síndrome de Cornélia de Lange: primeiro declaração de consenso internacional), artigo publicado na Nature Reviews Genetics por Kline et al. em 2018.

Kline et al. (2018), diferente dos textos apresentados, trazem novidades a respeito da síndrome, apontando, a nosso ver, para a descoberta de mais um gene com alterações que condicionam o sujeito à síndrome de Cornélia de Lange. Nos dizeres dos autores,

[...] O espectro SCdL tem sido associado a anormalidades que afetam os genes envolvidos na regulação da cromatina, mais comumente aqueles que envolvem o complexo coesina [...]. Cohesin é um regulador essencial da maioria aspectos da biologia dos cromossomos, incluindo o cromossomo segregação, manutenção da estabilidade do genoma, regulação da expressão gênica, estrutura da cromatina e genoma organização. Embora os patomecanismos exatos no SCdL atualmente não são totalmente compreendidos, o papel direto de cohesina como um regulador da expressão gênica é estimado ser de importância crucial para a função coesina. (KLINE et al., 2018)

Kline et al. (2018), acentuam que desde meados de 2004,

[...] a proteína do tipo Nipped-B (NIPBL) foi identificada como o homólogo humano da irmã fúngica e mosca proteína de coesão da cromátide 2 (SCC2), que juntos com SCC4 forma um complexo que é necessário para cohesin carregando nos cromossomos, e variantes no NIPBL foram identificados como a causa do SCdL clássico. Desde então, coortes de indivíduos com clássicos, não clássicos e sobrepostos fenótipos foram selecionados para variantes genéticas de outras proteínas core e reguladoras cohesin, levando a detecção de variantes em seis genes adicionais causais SCdL: SMC1A, SMC3, RAD21, BRD4, HDAC8 e ANKRD11 (R4). Em um estudo em que 44 indivíduos foram estudados para todos os 5 genes conhecidos na época para causar SCdL (NIPBL, SMC1A, SMC3, RAD21 e HDAC8), e incluindo uma busca por mosaïcismo, uma variante causativa foi detectado em 84% dos indivíduos. As características clínicas de indivíduos com variantes nos sete genes conhecidos diferem em vários aspectos. (KLINE et al., 2018)

Em relação às características fenotípicas, aquelas que são visivelmente percebidas logo que nos deparamos com o outro, que nos descreve como somos, percebemos que devido a essa variedade de mutações nos genes que acarretam a SCdL, existem algumas características que os aproximam e também os distanciam, conforme pode ser visto na Figura 2.

Figura 2 – Fenótipo facial de indivíduos com síndrome de Cornélia de Lange



Fonte: Kline et al. 2018

Kline et al. (2018) detalham que, de acordo com a pesquisa realizada, a Figura 2 ilustra algumas das características fenotípicas que os sujeitos com a síndrome apresentam:

a) Fenótipo clássico da síndrome de Cornélia de Lange (SCdL) resultante de um NIPBL variante. b) Fenótipo SCdL não clássico em um indivíduo portador de uma variante NIPBL. c) Adulto com o fenótipo clássico (variante NIPBL). d) Fenótipo não clássico em indivíduo com uma variante SMC1A. e) Fenótipo clássico em um indivíduo com um SMC3 variante. f) Fenótipo não clássico em um indivíduo com uma variante RAD21. g) Não clássico fenótipo em um indivíduo com uma variante HDAC8. h) Fenótipo não clássico em um indivíduo com uma variante ANKRD11.

Outro destaque que os autores apresentam no artigo é uma tabela que busca comparar os genes que acarretam a síndrome, características que podemos observar nos sujeitos com a síndrome de Cornélia de Lange (Quadro 6).

Quadro 6 – Comparison of the main clinical findings in individuals with molecularly confirmed Cornelia de Lange syndrome (comparação dos principais achados clínicos em indivíduos com síndrome de Cornélia de Lange confirmada molecularmente)

|                                | HPO iD* | NIPBL | SMC1A | SMC3 | BRD4 | HDAC8 | RAD21 | ANKRD11 |
|--------------------------------|---------|-------|-------|------|------|-------|-------|---------|
| <i>Growth (Crescimento)</i>    |         |       |       |      |      |       |       |         |
| IUGR                           | 0001511 | +++   | ++    | +    | ++   | ++    | ++    | -       |
| Short stature (Baixa estatura) | 0004322 | ++    | ++    | ++   | +    | +     | ++    | ++      |
| Microcephaly (Microcefalia)    | 0000252 | ++++  | ++    | ++   | ++   | +     | ++    | +       |

| <i>Craniofacial features (Características craniofaciais)</i>  |                  |      |      |      |      |      |     |      |
|---|------------------|------|------|------|------|------|-----|------|
| Brachycephaly Braquicefalia   | 0000248          | ++   | +    | +++  | +    | +++  | ++  | +    |
| Low anterior hairline Linha fina anterior baixa   | 0000294          | +++  | +++  | +++  | ++   | ++   | +   | +    |
| Arched, thick eyebrows Sobrancelhas arqueadas e grossas   | 0002253, 0000574 | +++  | +++  | ++++ | +++  | +++  | +++ | +    |
| Synophrys   | 0000664          | ++++ | +++  | +++  | +++  | ++++ | +++ | +    |
| Long eyelashes (Cílios longos)  | 0000527          | ++++ | +++  | +++  | +    | +    | +++ | +    |
| Depressed nasal bridge (Ponte Nasal Deprimida)  | 0005280          | +++  | +    | +    | +    | +    | +   |      |
| Anteverted nostrils (narinas antiveritadas)   | 0000463          | +++  | ++   | ++   | ++   | +++  | +++ | +    |
| Broad nasal tip (ponta nasal ampla)   | 0000455          | ++   | ++   | +++  | +    | +    | -   | ++   |
| Long, smooth philtrum   | 0000343, 0000319 | +++  | ++   | ++   | ++   | ++   | ++  | ++   |
| Thin upper vermilion (fina vermelhão)   | 0000219          | ++++ | +++  | +++  | ++   | +    | +++ | ++   |
| Downturned corners of the mouth (Cantos da boca virados para baixo)   | 0002714          | ++++ | +++  | ++   | +    | ++   | +++ | -    |
| Highly arched palate (Palato altamente arqueado)  | 0000218          | ++   | +    | +    | +    | +    | ++  | +    |
| Widely spaced teeth Dentes amplamente espaçados   | 0000687          | +++  | +    | +    | -    | ++   | -   | -    |
| Micrognathia  | 0000347          | +++  | +    | +    | ++   | ++   | +   | -    |
| Low- set and malformed ears Orelhas ajustadas e malformadas   | 0000369, 0000377 | ++   | +    | +    | -    | +    | +   | -    |
| <i>Trunk and limbs (Troncos e membros)</i>  |                  |      |      |      |      |      |     |      |
| Oligodactyly and adactyly (hands) Oligodactilia e adactilia (mãos)  | 0012165, 0009776 | +    | -    | -    | -    | -    | -   | -    |
| Small hands (mãos pequenas)   | 0200055          | +++  | +++  | +++  | ++   | ++++ | +++ | ++   |
| Proximally placed thumbs Polegares colocados proximamente   | 0009623          | ++   | +    | +++  | +++  | +++  | +   | -    |
| Clinodactyly or short fifth finger (Clinodactilia ou quinto dedo curto)   | 0004209, 0009237 | +++  | +    | ++   | +    | ++   | +++ | ++   |
| Small feet (pé pequeno)   | 0001773          | ++++ | ++   | +++  | NR   | +++  | +++ | +    |
| Hirsutism   | 0001007          | +++  | +++  | ++++ | -    | +    | ++  | ++   |
| Cardiovascular anomalies (anomalias cardiovasculares)   | 0002564          | +    | +    | +    | *    | +    | +   | -    |
| Vertebral anomalies (anomalias vertebrais)  | 0003468          | -    | -    | +    | -    | -    | ++  | +++  |
| <i>Cognition and behaviour (Cognição e comportamento)</i>   |                  |      |      |      |      |      |     |      |
| Intellectual disability (any degree) Deficiência intelectual (qualquer grau)  | 0001249          | ++++ | ++++ | ++++ | ++++ | ++++ | +   | ++++ |
| ASD   | 0000729          | +    | +    | +    | -    | +    | +   | +    |
| Self-injurious behaviour (Comportamento autodestrutivo)   | 0100716          | +++  | +    | NR   | +    | +    | -   | ++   |
| Stereotypic movements (Movimentos estereotípicos)   | 0000733          | ++   | ++   | NR   | NR   | -    | -   | -    |
| ASD, autism spectrum disorder; HPO ID, Human Phenotype Ontology identifier; IUGR, intrauterine growth retardation; NR, not reported. +++++, ≥90%; +++, 70–89%; ++, 50–69%; +, |                  |      |      |      |      |      |     |      |

20–49%; –, <20%. aProminent nasal bridge. bMacrodontia (larger than normal teeth). ASD, transtorno do espectro do autismo; ID de HPO, identificador de Ontologia de Fenótipo Humano; CIUR, retardo de crescimento intra-uterino; NR, não relatado. +++++, ≥90%; +++, 70-89%; ++, 50-69%; + 20 a 49%; -, <20%. aProminente ponte nasal. bMacrodontia (dentes maiores que os normais).

**Fonte:** KLEINE et al., 2018, tradução e adaptação própria.

Com a publicação do artigo na revista Nature em 2018, analisando brevemente os dados aqui observados, constatamos que a síndrome de Cornélia de Lange ganha um pouco mais de notoriedade nas pesquisas genéticas e que após nossas pesquisas iniciais houve uma percepção no aumento do número de genes que podem afetar o indivíduo, atribuindo a ele a condição sindrômica estabelecida na mutação.

De outro modo, constatamos também através da Figura 2, como já afirmado anteriormente, que cada indivíduo diagnosticado com SCdL é único e pode ter uma alteração diferente dos outros. Isso contribui para que haja uma variedade de “Cornélias”, genotipicamente e fenotipicamente diferentes e semelhantes uns dos outros. Esgotar todas as possibilidades de análise das figuras não é nosso objetivo, mas o destaque vai para um fator, o Intellectual disability (any degree) – deficiência intelectual em qualquer grau –, pois fica evidente que seja qual for a alteração genética, as mutações acarretarão nos indivíduos a deficiência intelectual.

Sabendo que a Deficiência Intelectual (DI) está atrelada a todos os sujeitos que estão condicionados à síndrome referida, precisamos trazer à memória a concepção do que se entende por DI, para assim apreender quais são as necessidades e potências que cada aluno tem em si para avançar, progredir e se desenvolver.

Para a Associação Americana em Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD),

A deficiência intelectual é uma deficiência caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, que abrange muitas habilidades sociais e práticas cotidianas. (AAIDD, 2019)

Para Caiado, Baptista e Jesus (2017), a AAIDD exerceu grande influência no Brasil no que diz respeito a políticas sociais para a educação especial e na definição defendida sobre a deficiência intelectual.

Concordando com a AAIDD, vemos que desde o ano de 2014 o MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS 5 (DSM V) evidenciava também que

A deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) caracteriza-se por déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência. Os déficits resultam em prejuízos no funcionamento adaptativo, de modo que o indivíduo não consegue atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, incluindo comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência pessoal em casa ou na comunidade. (DSM-V, 2014, p. 31)

Para o DSM V (2014), a deficiência intelectual, também compreendida como transtorno do neurodesenvolvimento, gera nos sujeitos alguns déficits que podem trazer prejuízos pessoais, na escola, no trabalho e na comunidade em que o sujeito estiver inserido; além disso, geralmente um sujeito diagnosticado com deficiência intelectual pode apresentar mais de um transtorno do neurodesenvolvimento.

O manual descrito ainda salienta que a deficiência intelectual inclui, para os indivíduos,

[...] déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. Os três critérios a seguir devem ser preenchidos: A. Déficit em funções intelectuais como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência confirmados tanto pela avaliação clínica quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados. B. Déficit 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. (DSM-V, 2014, p.33)

Além disso, o DSM V (2014) aponta ainda para os níveis de gravidade em que a deficiência intelectual pode aparecer. Para o documento, os níveis de gravidade variam entre leve, moderado, grave e profundo.

Neste sentido, avaliar e compreender os manuais normativos da saúde, os diagnósticos e laudos que apontam para a deficiência do sujeito é, sobretudo, entendê-los como um apoio, suporte informativo, e não um determinante, que vai categorizar o indivíduo em sua condição sindrômica. Isso se deve ao fato de esses manuais trazerem como que um “retrato”, do modo de ser da pessoa.

É justamente nesse ínterim que a educação se distingue da saúde: enquanto esta busca justificativa para a anomalia, focada no biológico, no orgânico, no que causa a deficiência, aquela está ancorada na busca pelo desenvolvimento das dimensões sociais e culturais do indivíduo, transformando sua realidade e sendo transformado por ela.

Para nós, compreender as dificuldades e limitações que se apresentam aos sujeitos com deficiência intelectual, haja vista as crianças que precisam frequentar os espaços escolares, é deveras importante na tentativa não de se esgotar, mas de buscar caminhos que possam ser ocasionados para auxiliar o desenvolvimento destes. Neste sentido, este trabalho se faz pertinente na tentativa de investigar as possibilidades educativas que podem contribuir para a formação integral, assim como a participação na sociedade daqueles que apresentam como condição a deficiência intelectual causada pela SCdL.

### 3 EDUCAÇÃO INFANTIL, EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Este capítulo tem como objetivo conceituar e discutir o que foi e tem sido produzido nas referências que subsidiam o fazer pedagógico dos professores na educação infantil, educação especial e educação inclusiva.

Neste sentido, esse capítulo se organiza em duas áreas. Na primeira, discutiremos a educação infantil, e na segunda a educação especial e inclusiva. Em cada uma dessas áreas estabeleceremos o diálogo entre a legislação e os embasamentos legais com os principais autores (e seus interlocutores) que pensam, fundamentam e conceituam a educação infantil e a educação especial e inclusiva.

#### 3.1 EDUCAÇÃO INFANTIL

Ao começar um estudo tratando da educação infantil, é importantíssimo recorrer, em um primeiro momento, aos escritos desenvolvidos por Philippe Ariès, que escreve sobre a história da infância. O autor destaca que até o século XII a infância ou a sua representação ainda era algo desconhecido. Pensou-se a criança na figura de um pequeno anjo, depois com o modelo baseado no menino Jesus, e posteriormente a criança despida. Ariès (1981, p. 55) afirma que a criança

[...] se tornou uma das personagens mais frequentes dessas pinturas anedóticas: a criança com sua família; a criança com seus companheiros de jogos, muitas vezes adultos; a criança na multidão, mas “ressaltada” no colo da mãe ou segura pela mão, ou brincando, ou ainda urinando; a criança no meio do povo assistindo aos milagres ou aos martírios, ouvindo prédicas, acompanhando os ritos litúrgicos, as apresentações ou as circuncisões; a criança aprendiz de um ourives, de um pintor etc.; ou a criança na escola, um tema frequente e antigo, que remontava ao século XIV e que não mais deixaria de inspirar as cenas de gênero até o século XIX.

O exposto pelo autor nos faz perceber que é nesse ínterim que a criança e a família começam a ganhar notoriedade, a partir do surgimento dos quadros pintados que os retratavam em diversas ações e situações sozinhas e/ou acompanhadas.

Ariès estabelece, dessa forma, uma ponte muito utilizada até os nossos dias, que é o reconhecimento da criança com sujeito que produz história e cultura, para fundamentar e descrever o entendimento que havia (ou não) da criança. Depreendemos assim, que

[...]. A descoberta da infância começou sem dúvida no século XIII, e sua evolução pode ser acompanhada na história da arte e na iconografia dos séculos XV e XVI. Mas os sinais do seu desenvolvimento tornaram-se particularmente numerosos e significativos a partir do fim do século XVI e durante o século XVII. (ARIÈS, 1981, p. 65)

Em seu livro *História social da criança e da família*, acaba por constituir um novo campo conceitual: a história da infância. O autor nos mostra que a criança antes não valorizada em suas fragilidades, especificidades, começa a ganhar notoriedade e espaço quando a colocam como uma espécie de “objeto”, em que os adultos montavam como melhor lhe convinham, faziam nelas projeções de suas próprias expectativas. A criança, assim que, na percepção dos adultos, demonstrasse certa capacidade, assumia responsabilidades ajudando-os em algumas tarefas; suas roupas eram cópias fiéis das dos adultos, o que só muda a partir do século XVII.

Com o passar dos anos, pode-se perceber que os estudos revelam que há várias formas de se conceber e entender a infância e a criança. Baseados nos escritos de Kramer (2003a; 2003b), podemos compreender com a autora uma concepção de infância que se caracteriza pelo reconhecimento daquilo que para a ela é pertinente à infância: a imaginação, a fantasia e a criação.

Drago (2014) diz que essa visão apresentada é muito diferente da que se tinha (mesmo que haja resquícios) no século passado, enfatizando que a infância era entendida como um momento da vida abstrata e específica. Destarte,

A ideia de infância, como se pode concluir, não existiu sempre, e nem da mesma maneira. Ao contrário, ela apareceu com a sociedade capitalista, urbano-industrial, na medida em que mudam a inserção e o papel social da criança na comunidade. Se, na sociedade feudal, a criança exercia um papel produtivo direto (“de adulto”) assim que ultrapassava o período de alta mortalidade, na sociedade burguesa ela passa a ser alguém que precisa de ser cuidada, escolarizada e preparada para uma função futura. Este conceito de infância é, pois,

determinado historicamente pela modificação das formas de organização da sociedade. (KRAMER, 2003b, p.19)

Kramer (1986) já discutia a importância da educação das crianças pequenas em meados da década de 1980, que naquela época eram integradas à creche e pré-escola. A autora, discursando sobre o papel social da pré-escola, relatando contribuições, salienta que um passo muito importante era o de “considerar a criança como um ser social que ela é” (1986, p.79). Para a autora,

Dizer que a criança é um ser social significa considerar que ela tem uma história, que vive uma geografia, que pertence a uma classe social determinada, que estabelece relações definidas segundo seu contexto de origem, que apresenta uma linguagem decorrente dessas relações sociais e culturais estabelecidas, que ocupa um espaço que não é só geográfico, mas que também é de valor, ou seja, ela é valorizada de acordo com os padrões de seu contexto familiar e de acordo também com sua própria inserção nesse contexto. (KRAMER, 1986, p. 79)

Além disso, a autora afirma que:

As crianças são sujeitos sociais e históricos, marcados por contradições das sociedades em que vivem. A criança não é filhote do homem, ser em maturação biológica; ela não se resume a ser alguém que não é, mas que se tornará adulto, no dia em que deixar de ser criança. (KRAMER, 2003a, p.91)

No Brasil, a educação infantil se estabeleceu como a junção da creche e da pré-escola. No artigo 205 da Constituição Federal brasileira (CF) de 1988, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB), lei nº 9.394/96 (1996), nas Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil (BRASIL, 2010) e nas Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Básica (BRASIL, 2013), observamos que a educação é um direito de todos que precisa ser, sobretudo, garantido pelo estado e pela família, para que todas as pessoas estejam aptas a exercerem sua cidadania e estarem qualificadas para o mercado de trabalho. Como sabemos, a educação básica é um ato legal regulado pelo artigo 208 da CF, e que tem suas diretrizes e orientações gerais também estabelecidas pela LDB, lei nº 9.394 (BRASIL, 1996) assim como o DCNEB (BRASIL, 2013) e a BNCC (BRASIL, 2017).

Em concordância com o que Kramer afirma (citado anteriormente) as Diretrizes Curriculares Nacionais da Educação Infantil (BRASIL, 2010, p. 12) definem a criança como sendo um

Sujeito histórico e de direitos que, nas interações, relações e práticas cotidianas que vivencia, constrói sua identidade pessoal e coletiva, brinca, imagina, fantasia, deseja, aprende, observa, experimenta, narra, questiona e constrói sentidos sobre a natureza e a sociedade, produzindo cultura.

Outro ponto importante de similaridade que podemos visualizar é que os documentos estabelecem a educação infantil como a primeira etapa da educação básica, e precisa contribuir para “o desenvolvimento integral da criança de até 5 (cinco) anos, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade” (BRASIL, 1996).

Nos pressupostos apresentados e defendidos por Kramer, podemos identificar que a educação infantil “[...] é, desde a Constituição de 1988, direito das crianças, dever do Estado e opção da família e, desde a LDB de 1996, a primeira etapa da educação básica” (KRAMER, 2006, p. 800).

Desta maneira, podemos definir a educação infantil como a primeira etapa da educação básica, que tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança de 0 a 5 anos de idade, tendo como desafios compreender, conhecer e reconhecer o jeito particular das crianças serem e estarem no mundo. A educação infantil precisa, também, considerar as especificidades afetivas, emocionais, sociais e cognitivas das crianças, a qualidade das experiências oferecidas que podem contribuir para o exercício da sua cidadania.

É preciso ainda considerar algumas definições importantíssimas que as Diretrizes Curriculares Nacionais da Educação Infantil (BRASIL, 2010) trazem para aqueles que trabalham com a educação infantil. Dentre essas, verificamos a relação entre Educar e Cuidar como um dos principais vieses.

Com base, então, nas diretrizes (BRASIL, 2010) referenciadas, podemos apreender que a ação de educar não pode ser separada da ação do cuidar no processo de ensino. Primeiro precisamos compreender que educar é a ação de propiciar nas situações de cuidado, brincadeira e aprendizagem uma forma integrada que contribua para o desenvolvimento das capacidades infantis de

relação interpessoal, de ser e estar com os outros em uma atitude básica de aceitação, respeito e confiança, e o acesso, pelas crianças, aos conhecimentos mais amplos da realidade social e cultural.

Em segundo lugar, a ação de cuidado precisa considerar as necessidades da criança (alimento, afeto, escuta, respeito, entre outros), manter seu compromisso com o ser criança, suas particularidades e também suas carências, valorizando e ajudando-a a aprender e a desenvolver suas capacidades. Não se pode esquecer que o cuidar também envolve cuidados com os aspectos biológicos do corpo, como a qualidade da alimentação e dos cuidados com a saúde, por exemplo.

De acordo com o documento orientador da educação infantil da Prefeitura Municipal de Vitória (2006), lócus de nosso estudo,

[...] se hoje é possível perceber que o cuidar e o educar são processos indissociáveis na práxis pedagógica, [...], esta fragmentação ainda se faz presente no cotidiano da Educação Infantil. (VITÓRIA, 2006, p. xx)

Para o documento, é preciso ainda se atentar para a parceria entre os profissionais que trabalham no espaço e a família, pois

São várias as situações cotidianas vividas com as crianças (vestir, despir, tomar banho, organizar a alimentação...) que precisam ser (re)significadas, uma vez que cada uma delas exige uma intervenção mais qualificada por parte do profissional; uma intervenção que seja capaz de auxiliar e orientar as crianças nas suas necessidades individuais e formação dar-lhes afeto e segurança nas atividades que exigem um aprendizado diferenciado das experiências vividas na família. (VITÓRIA, 2006, p. 56)

O documento orientador referenciado (2006, p. 57) ressalta, ainda, que

Cuidar e educar, na perspectiva do reconhecimento da criança como sujeito de direitos, implica garantir a ela o direito de ampliar as suas experiências de maneira prazerosa, implica garantir atenção e afeto, sobretudo nas situações que geram medo, insegurança e conflitos.

Neste sentido, o educar e cuidar vão auxiliar junto ao desenvolvimento das capacidades de apropriação e conhecimento das potencialidades corporais, afetivas, emocionais, estéticas e éticas, na perspectiva de contribuir para a formação de crianças felizes e saudáveis.

Sendo assim, as instituições propiciarão uma educação para além do cuidar, atrelada à especificidade e particularidade de cada criança, desenvolvendo a integralidade, promovendo interações (com outras crianças e adultos) e com a diversidade cultural que a cerca, tornando-a sujeito ativo em seu processo de ensino-aprendizagem-desenvolvimento.

A CF de 88 e a LDB 9.394/96 já apontavam para a necessidade de que todas as etapas da educação básica tivessem uma base nacional comum. No final do ano de 2017, foi publicada a Base Nacional Comum Curricular (BNCC) para a educação infantil e ensino fundamental. O documento normatiza um conjunto de aprendizagens que são essenciais para todo o território brasileiro, mesmo sendo alvo de muitas controvérsias e longe de um consenso.

Isto posto, no que tange à educação infantil, a Base Nacional Comum Curricular traz, em primeira ótica, as orientações gerais que já pontuamos anteriormente, como as concepções que orientam o trabalho pedagógico nessa etapa. O documento retoma os eixos estruturantes, interações e brincadeira, elencados na DCNEB, e com base neles, apresentam seis direitos de aprendizagem e desenvolvimento, que segundo o documento (BRASIL, 2017),

Asseguram, na Educação Infantil, as condições para que as crianças aprendam em situações nas quais possam desempenhar um papel ativo em ambientes que as convidem a vivenciar desafios e a sentirem-se provocadas a resolvê-los, nas quais possam construir significados sobre si, os outros e o mundo social e natural.

De acordo com a BNCC, os seis direitos de aprendizagem e desenvolvimento na educação infantil são:

**Conviver** com outras crianças e adultos, em pequenos e grandes grupos, utilizando diferentes linguagens, ampliando o conhecimento de si e do outro, o respeito em relação à cultura e às diferenças entre as pessoas.

**Brincar** cotidianamente de diversas formas, em diferentes espaços e tempos, com diferentes parceiros (crianças e adultos), ampliando e diversificando seu acesso a produções culturais, seus conhecimentos, sua imaginação, sua criatividade, suas experiências emocionais, corporais, sensoriais, expressivas, cognitivas, sociais e relacionais.

**Participar** ativamente, com adultos e outras crianças, tanto do planejamento da gestão da escola e das atividades propostas pelo educador quanto da realização das atividades da vida cotidiana, tais como a escolha das brincadeiras, dos materiais e dos ambientes, desenvolvendo diferentes linguagens e elaborando conhecimentos, decidindo e se posicionando.

**Explorar** movimentos, gestos, sons, formas, texturas, cores, palavras, emoções, transformações, relacionamentos, histórias, objetos, elementos da natureza, na escola e fora dela, ampliando seus saberes sobre a cultura, em suas diversas modalidades: as artes, a escrita, a ciência e a tecnologia.

**Expressar**, como sujeito dialógico, criativo e sensível, suas necessidades, emoções, sentimentos, dúvidas, hipóteses, descobertas, opiniões, questionamentos, por meio de diferentes linguagens.

**Conhecer-se** e construir sua identidade pessoal, social e cultural, constituindo uma imagem positiva de si e de seus grupos de pertencimento, nas diversas experiências de cuidados, interações, brincadeiras e linguagens vivenciadas na instituição escolar e em seu contexto familiar e comunitário. (BRASIL, 2017)

Para a Base, esses direitos fomentarão as intencionalidades que serão a mola propulsora para a organização da prática pedagógica, que por sua vez, precisarão promover

Experiências que permitam às crianças conhecer a si e ao outro e de conhecer e compreender as relações com a natureza, com a cultura e com a produção científica, que se traduzem nas práticas de cuidados pessoais (alimentar-se, vestir-se, higienizar-se), nas brincadeiras, nas experimentações com materiais variados, na aproximação com a literatura e no encontro com as pessoas. (BRASIL, 2017)

Ao apontar os eixos estruturantes e os direitos de aprendizagem que as crianças devem ter na educação infantil, a BNCC estipula que a organização curricular do trabalho pedagógico precisa contemplar cinco campos de experiências (o eu, o outro e o nós; corpo, gestos e movimentos; traços, sons, cores e formas; escuta, fala, pensamento e imaginação; e espaços, tempos, quantidades, relações e transformações). Os campos de experiência “constituem um arranjo curricular que acolhe as situações e as experiências concretas da vida cotidiana das crianças e seus saberes, entrelaçando-os aos conhecimentos que fazem parte do patrimônio cultural” (BRASIL, 2017).

Nesta perspectiva, todo o trabalho executado pelos profissionais da educação infantil precisa contemplar as proposições citadas, para que todas as crianças possam ter garantidos seus direitos de aprender e se desenvolver de forma integral, favorecendo todas as suas especificidades, incluindo-se aí aquelas que hoje compõem o público-alvo da educação especial.

### 3.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Assim como fizemos no tópico anterior, como ponto de partida, optamos por buscar e remontar um breve resgate histórico sobre a educação especial e inclusiva.

Para tal, destacamos em primeira ótica as análises descritas por Mazzotta (2001) que faz sua análise no espaço-tempo dos anos de 1620 até 1993, quando finaliza e publica sua pesquisa. Em nossas leituras apreendemos que até o século XVIII a falta de conhecimento atribuía as questões relativas à deficiência, muitas vezes a questões ligadas à religião, ao ocultismo e misticismo. As pessoas com deficiência eram totalmente negligenciadas pela sociedade, que as viam como incapazes e até mesmo inválidas, e com isso deixava de oferecer os serviços básicos de atendimento a esses sujeitos (MAZZOTTA, 2001).

Outro destaque feito por Mazzotta (2001) é que após certa mudança de mentalidade, no sentido de reavaliar crenças, valores, conhecimentos e outras características, várias pessoas e profissionais com ou sem deficiência se despontam na contribuição para divulgação e discussão das questões que envolviam o atendimento dos sujeitos com deficiência.

Pensando nas questões educacionais, o autor supracitado salienta que a Europa despontou com o trabalho de atendimento aos sujeitos que apresentavam alguma deficiência, seguida pelo Canadá e pelos Estados Unidos, até chegar ao Brasil.

Mazzotta (2001) pontua, assim, medidas, momentos e movimentos que traçam algumas informações que possibilitaram alguns avanços no atendimento às pessoas com deficiência. Ao nosso modo, podemos resumir os postulados do autor da seguinte maneira:

1. Em 1620 é editada na França a obra *Redação das letras e arte de ensinar os mudos a falar* (BONET, 1620), a primeira obra a tratar da educação da pessoa com deficiência;
2. Somente após um período de aproximadamente 150 anos a primeira instituição especializada na educação de surdos é fundada na França em 1770 pelo Abade (homem religioso que toma conta de uma abadia) Charles M.

Eppée; rompendo com a ideia de que a linguagem era algo que se assemelhava a fala – existiam outras formas de comunicação para os surdos –, Abade Eppée cria o método de sinais que complementaria o sistema de alfabeto manual;

3. Inspirados no trabalho do Eppée, Thomas Braidwood e Samuel Heinecke fundaram na Inglaterra e Alemanha institutos para a educação dos “surdos-mudos”. Nesse período, Heinecke na Alemanha é responsável pela invenção do método oral para ensinar os mudos a ler e a falar;

4. Já no ano de 1784, em Paris, é fundado o primeiro instituto de trabalho com cegos, chamado de Instituto Nacional de Jovens Cegos, já utilizando letras em relevo para o ensino;

5. Nos Estados Unidos, no ano de 1817, ocorre a fundação da primeira escola pública para surdos;

6. Charles Barbier, em 1819, procura o Instituto Nacional de Jovens Cegos para mostrar um modelo de comunicação que ele utilizava nos campos de batalha, que consistia, como diz Mazzotta (2001, p. 19), em “pontos salientes”, que remete ao sistema de escrita codificado;

7. Louis Braille (jovem cego) em 1829 adapta o código criado por Barbier, inventando o método denominado de sonografia, que hoje é conhecido como o método braile;

8. No começo do século XIX se inicia na França o atendimento educacional aos deficientes mentais; na cidade de Munique, na Alemanha, a educação dos deficientes físicos em 1832; também durante o século XIX, Maria Montessori, uma médica italiana, aprimora os métodos de trabalho desenvolvidos anteriormente pelos médicos Jean Marc Itard e Edward Seguin, desenvolvendo métodos e técnicas com um programa de treinamento para deficientes mentais e com crianças retardadas; nesse período também criam-se os primeiros internatos e escolas para os cegos nos Estados Unidos, e em 1837, a primeira escola subsidiada pelo estado; em 1848 temos nos Estados Unidos o primeiro internado público e a instalação da primeira escola canadense;

9. Já em meados do século XX, por volta de 1940, nos Estados Unidos, surge a Associação de Paralisia Cerebral do Estado de Nova York, algo similar ao que hoje chamamos de Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Quando voltamos nossos olhos para a educação especial no Brasil, vemos um atraso no que tange a sua inserção nas políticas e desenvolvimentos da área citada, bem diferente do que aconteceu pelo mundo. Somente em meados do século XX é que alguns brasileiros começam a desenvolver serviços com vistas ao atendimento às pessoas com deficiência. Isso talvez pelo fato de o Brasil ter sido colônia de Portugal por muito tempo e pelo fato de que somente muito recentemente tem-se uma atenção mais séria voltada para a educação especial.

Mazzotta (2001) nos aponta que somente em 1854, por intermédio de Dom Pedro II, houve um olhar ao atendimento das pessoas com deficiência no espaço escolar. Desse modo, no que se refere aos aspectos históricos da educação especial no Brasil, observamos que,

A inclusão da “educação de deficientes”, da “educação dos excepcionais” ou da “educação especial” na política educacional brasileira, vem a ocorrer somente no final dos anos cinquenta e início da década de sessenta do século XX. (MAZZOTTA, 2001, p. 27)

Mazzotta (2001) apresenta duas perspectivas – dois períodos, sobre o panorama da educação especial no Brasil. Drago (2014), ao apoderar-se dos pressupostos elaborados por Mazzotta, relata que

O primeiro período compreende as iniciativas oficiais e particulares isoladas, como a criação de institutos de trabalhos com cegos, com pessoas surdas, hospitais em alguns Estados para o trabalho com deficientes mentais, dentre outros, que compreende um, relativamente, extenso período de tempo que vai de 1854 – quando D. Pedro II funda o Imperial Instituto dos Meninos Cegos – até 1956 – quando se dão as primeiras iniciativas referentes às APAEs no Brasil. (DRAGO, 2014, p. 62)

Sobre o segundo período ao qual Mazzotta se refere e apresenta, Drago (2014), diz que ele

[...] situa-se entre 1957 a 1993, com iniciativas oficiais de âmbito nacional, além do fato de que, nessa época, “[...] o atendimento educacional aos excepcionais foi explicitamente assumido, a nível nacional, pelo governo federal, com a criação de campanhas especificamente voltadas para esse fim” (MAZZOTTA, 2001, p. 49). Além disso, nesse período, a atenção à educação da pessoa deficiente também passa a fazer parte dos discursos legais da legislação educacional. (DRAGO, 2014, p. 62)

Quando perspectivamos pensar na educação especial e inclusiva, precisamos ter em mente o trajeto percorrido para chegar ao patamar que temos hoje. Diante desse breve histórico, chegamos à contemporaneidade, que nesse ínterim nos faz pensar em como se chegou aos termos educação especial e inclusiva e o que isso hoje significa para nós. Neste sentido, em primeira ótica, é preciso ter em mente que a educação especial e inclusiva precisa ser

[...] colocada como compromisso ético-político, que implica em garantir direito à educação, pela via da democratização e da universalização do acesso às escolas com qualidade de ensino, capazes de assegurar o desenvolvimento das possibilidades de todos os alunos. (PRIETO, 2010, p. 17)

Em segunda ótica, saber que os termos e expressões utilizadas hoje são sinônimos de muita luta. Prieto (2006) pontua que o termo educação especial, era utilizado para se referir, a uma “modalidade da educação escolar”, conforme a própria Resolução 02, de 2001, já pontuava. Ao consultar a resolução, vemos que ela estabelece as diretrizes nacionais para regular a modalidade educação especial na educação básica.

Neste sentido, a Resolução 02, de 2001, publicada pelo Conselho Nacional de Educação da Câmara de Educação Básica, podemos entender a modalidade da educação especial como

[...] um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica. (BRASIL, 2001, p. 1)

Nas palavras de Prieto (2006), o termo especial tem “previsto o ‘especial’ na educação referindo-se a condições que possam ser necessárias a alguns alunos para que se viabilize o cumprimento do direito de todos à educação” (SOUZA; PRIETO, 2002 apud PRIETO, 2006, p. 37).

Prieto (2010) avança na discussão sobre a fundamentação da educação especial, levando-nos a compreender as mudanças que os documentos norteadores apresentam no que tange às terminologias. A autora nos fala que

entender a educação especial como uma modalidade requer de nós o esforço de compreender que esta deverá perpassar as demais modalidades da educação básica até a educação superior, pois se trata de oferecer a todos os alunos que precisarem, um atendimento educacional especializado.

Outro ponto extremamente importante que Prieto (2010) aponta é que a educação especial precisa ser compreendida como uma área de conhecimento eficiente e cheia de potencialidades, pois o trabalho especializado não trata só de recursos e materiais. Na fala da autora,

[...] a educação especial não pode ser definida tão somente como um conjunto de recursos e serviços, tampouco ser substituída pela denominação atendimento educacional especializado, pois assim não estão contempladas as suas contribuições enquanto **área de conhecimento, que produz fundamentação teórica e prática sobre alunos com necessidades educacionais especiais**, inclusive para subsidiar práticas pedagógicas exercidas em classes comuns onde esses alunos estão matriculados (PRIETO, 2010, p. 26, grifos nossos)

Pensar a educação especial não se torna um campo sem conflitos. Drago (2014) nos fala da existência de estigmas, concepções populares falsas sobre um conjunto de conceitos que, muitas vezes, não representam a realidade, que são contraditórios e estão incompatíveis com o trabalho com as pessoas com deficiência. O autor afirma que algumas revisões teóricas,

[...] em conjunto com a legislação vigente e os estudos acerca da educação infantil e as concepções de criança, podem contribuir para que a criança deficiente assuma seu papel de cidadã de direitos. (DRAGO, 2014, p. 72)

Esse apontamento se torna importante pois, quando se trata dessa modalidade, muitas escolas criaram as chamadas classes especiais para atender aos alunos com deficiências, separando-os das crianças tidos como 'normais' com um discurso de se tornar as classes mais homogêneas. Drago (2014) refuta essa ideia ao afirmar

[...] que esses espaços têm funcionado como uma forma segregacionista que tendem a encerrar o educando em sua deficiência, além de correrem o risco de serem altamente excludentes pelo simples fato de transformar o mundo dessas pessoas em um círculo fechado de necessidade. (DRAGO, 2014, p. 74)

Toda essa discussão sobre a modalidade da educação especial, sua concretização, nos leva às perspectivas de uma educação que não seja segregacionista e excludente, buscando separar os alunos tipicamente tidos como normais e anormais. Assim, nos deparamos com as questões que envolvem a inclusão das crianças com deficiências nas escolas comuns. Falar de inclusão requer de nós o entendimento de que existe uma dicotomia conflituosa na relação integração e inclusão escolar das crianças com deficiência.

Estudos como os de Mendes (2002), Mantoan (2003), Mittler (2003) Beyer (2006), Prieto (2006, 2010), Ainscow (2009), Drago (2014), dentre outros, nos ajudam a perceber o caminho trilhado das diferentes terminologias que acabam influenciando na ação prática do trabalho com esses alunos.

Neste sentido, necessitamos trazer à mente a diferença entre as terminologias integração e inclusão, visto que estas ainda causam certos conflitos e inquietações no dia-a-dia da prática docente. Sob a ótica de Mantoan (2003), o vocábulo integração,

[...] refere-se mais especificamente à inserção de alunos com deficiência nas escolas comuns, mas seu emprego dá-se também para designar alunos agrupados em escolas especiais para pessoas com deficiência, ou mesmo em classes especiais, grupos de lazer ou residências para deficientes. (MANTOAN, 2003, p. 22)

Mittler (2003, p. 34), parece concordar com a autora quando assinala que “a integração envolve preparar os alunos para serem colocados nas escolas regulares, o que implica um conceito de “prontidão” para transferir o aluno da escola especial para a escola regular”.

O autor ainda enfatiza que, no ponto de vista da integração,

O aluno deve adaptar-se a escola, e não há necessariamente uma perspectiva de que a escola mudará a acomodar uma diversidade cada vez maior de alunos. A integração significa tornar as escolas regulares em escolas especiais através da transposição das melhores práticas, dos melhores professores e dos melhores equipamentos das escolas especiais para o sistema regular de ensino mesmo quando eles parecem não ser necessários. (MITTLER, 2003, p. 34)

Para Drago (2014, p. 76-77),

[...] quando se trata de integração, esta pressupõe uma pseudoinserção da pessoa ao contexto comum de ensino, uma vez que essa pessoa pode vir a não ser sujeito total do processo por ficar alheio às atividades curriculares, avaliativas, dentre outras, causadas por entendimentos que baseiam na falta, na incompletude, na incapacidade.

Podemos inferir assim, com o auxílio de Mantoan (2003, p.23), que

Nas situações de integração escolar, nem todos os alunos com deficiência cabem nas turmas de ensino regular, pois há uma seleção prévia dos que estão aptos à inserção. [...] Em suma: a escola não muda como um todo, mas os alunos têm de mudar para se adaptarem às suas exigências.

Mendes (2002) nos contextualiza informando que durante meados do século XX, por volta da década de 1970, houve uma mudança no campo filosófico que começou a pensar a escola como sendo integradora, e esta tinha como ideia aceitar a incorporação dos sujeitos com alguma deficiência na escola comum. Para a autora,

A integração escolar tinha por pressuposto que o problema estava centrado nas crianças e deixava implícita uma visão acrítica da escola, na medida em que pressupunha que a escola regular dava conta de educar bem ao menos os considerados normais. (MENDES, 2002, p. 64)

Deste modo, baseados nos pressupostos até aqui mencionados, compreendemos que para esses autores, o processo de integração se baseia na inserção e na matrícula das crianças na escola comum, objetivando certo desenvolvimento das práticas das escolas especiais dentro das escolas regulares, mas infelizmente as escolas regulares não se prepararam para tais mudanças, sejam elas organizacionais e/ou curriculares, e dessa forma cremos que os processos de inclusão são, de certa maneira, o que faltava aos processos integrativos.

Agora, ao falarmos sobre a inclusão das crianças às escolas comuns, nesse momento, começamos por pensar no que diz Ainscow (2009, p. 11-12), quando salienta que a “inclusão começa a partir da crença de que a educação é um direito humano básico e o fundamento para uma sociedade mais justa”.

Como já mencionamos anteriormente, os autores estudados apontam para diferentes maneiras de análises sobre a inclusão, pois essa pode ter um vasto campo de possibilidades interpretativas.

Mantoan (2003, p. 24) retrata em primeiro ponto que as escolas inclusivas “propõem um modo de organização do sistema educacional que considera as necessidades de todos os alunos e que é estruturado em função das necessidades”. A autora ainda fomenta a respeito do trabalho pedagógico, discutindo que as escolas possam desenvolver seu trabalho sem discriminar e/ou diferenciar seus alunos, sem separá-los dos demais, atendendo-os à parte.

Analisando as premissas de Mendes (2002), observamos que para a autora

A educação inclusiva é uma proposta de aplicação prática ao campo da educação de um movimento mundial, denominado de inclusão social, o qual é proposto como um novo paradigma e implica a construção de um processo bilateral no qual as pessoas excluídas e a sociedade buscam, em parceria, efetivar a equiparação de oportunidades para todos. (MENDES, 2002, p. 61)

Ela ainda aponta que

A inclusão estabelece que as diferenças humanas são normais, mas ao mesmo tempo reconhece que a escola atual tem provocado ou acentuado desigualdades associadas à existência de diferenças de origem pessoal, social, cultural e política, e é nesse sentido que ela prega a necessidade de reestruturação do sistema educacional para prover uma educação de qualidade a todas as crianças. (MENDES, 2002, p. 64)

Conforme Beyer (2006), para pensar a definição da educação inclusiva, é preciso, antes de tudo, passar por uma análise semântica da palavra, pois dessa forma vê-se que em uma única palavra cabe um “caminhão de sentidos e significados”. Entretanto, ele define a educação inclusiva, afirmando que esta

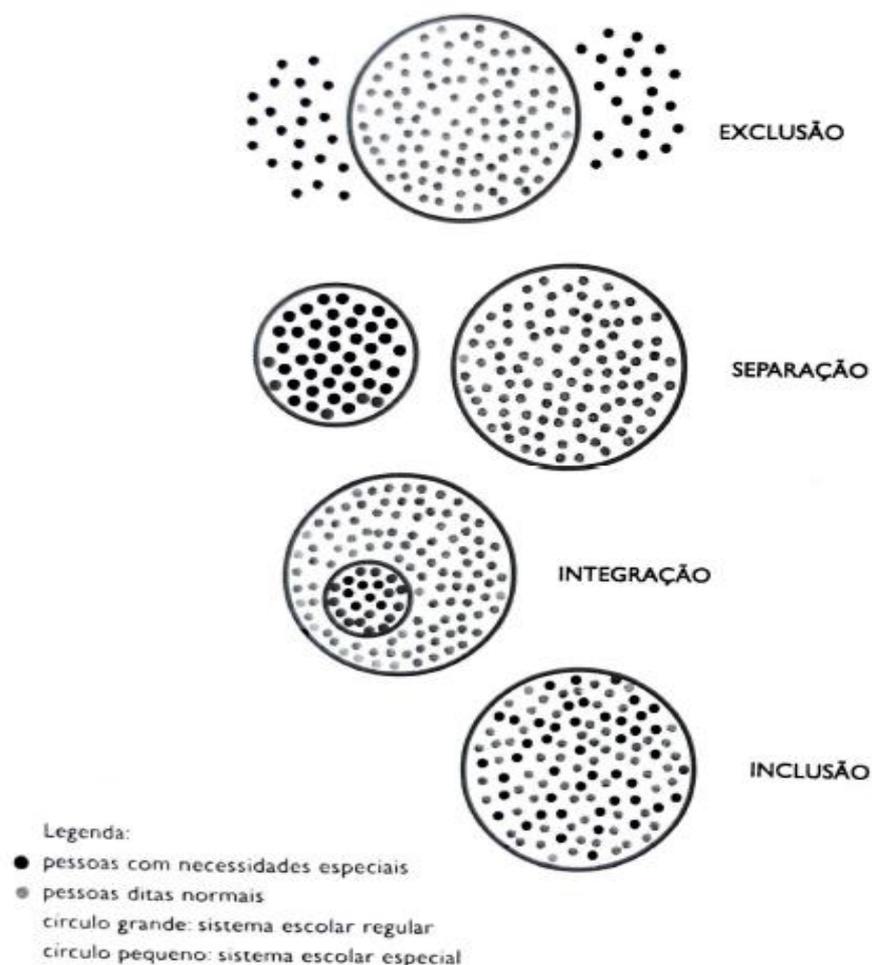
[...] caracteriza-se como um novo princípio educacional, cujo conceito fundamental defende a heterogeneidade na classe escolar, como situação provocadora de interações entre crianças com situações pessoais as mais diversas. Além desta interação, muito importante para o fomento das aprendizagens recíprocas, propõe-se e busca-se uma pedagogia que se dilate frente às diferenças do alunado. (BEYER, 2006, p. 73)

Com as proposições defendidas e explicitadas por Beyer (2006), podemos afirmar que uma escola que objetiva se tornar uma escola inclusiva precisa se desprender dos processos de categorização, separando os alunos com e sem deficiência, distúrbios e ou necessidades especiais, identificando-os como aqueles alunos que possuem necessidades e que essas se apresentam das mais variadas formas, assim como também evitar demarcar os espaços em que os alunos vivenciam.

De modo geral, o autor referido, apresenta-nos um quadro explicativo (Figura 3), fazendo um paralelo entre os processos de exclusão, separação, integração e inclusão dos sujeitos com deficiência. Para ele, o quadro desenvolvido

[...] ilustra os momentos históricos que marcaram as ações do sistema escolar, no sentido de aproximar gradualmente as crianças com necessidades especiais da escola comum, gerando-se, por meio de diferentes situações, graus diferenciados de aproximação das crianças ditas especiais das "normais". (BEYER, 2006, p. 75)

Figura 3 – Diferença entre Exclusão, Separação, Integração e Inclusão



Fonte: BEYER, 2006.

Após essa breve conceitualização, movemos agora o olhar aos documentos legais e normatizações estipuladas para se pensar a educação especial no Brasil. Ao analisarmos a CF de 1988, devemos ter em mente que os artigos 205 e 206 pontuam que é garantido a todos o direito de ter acesso e permanência à educação. Essa condição engloba todas as pessoas residentes no solo brasileiro, não podendo haver discriminação por credo, etnia, idade, gênero ou outro quesito.

Buscando uma relação maior da CF de 1988, procuramos pelo descritor especial para ver se tinha alguma relação com a educação especial, e não obtivemos êxito. Nosso desejo era verificar se a CF era mais específica ao falar da educação para pessoas com deficiência. Percebemos que nela não há um apontamento detalhando de quem seria sujeito com deficiência ao qual a educação especial se destinaria.

Quando se trata de educação voltada para pessoas com deficiência, vemos no art. 208 que o texto trata da seguridade do atendimento educacional especializado para “portadores de deficiência” e que esse atendimento deve ser feito preferencialmente nas escolas de ensino regular. Neste sentido, recorreremos aos demais documentos legais para compreender sobre a educação especial e educação inclusiva.

Para a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), a educação especial

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. (BRASIL, 2008)

Buscando efetivar essa modalidade de ensino, temos o atendimento educacional especializado que, para a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI), se estabelece “promovendo o atendimento aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação” (BRASIL, 2008). Sobre esses estudantes, que são o público-alvo da educação especial, é importante salientar que

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, podem ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade. Os estudantes com transtornos globais do desenvolvimento são aqueles que apresentam alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e na comunicação, um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. [...] Estudantes com altas habilidades/superdotação demonstram potencial elevado em qualquer uma das seguintes áreas, isoladas ou combinadas: intelectual, acadêmica, liderança, psicomotricidade e artes, além de apresentar grande criatividade, envolvimento na aprendizagem e realização de tarefas em áreas de seu interesse. (BRASIL, 2008)

Destaca-se ainda que

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 estudantes, considerando suas necessidades específicas. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado

diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos estudantes com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela. (BRASIL, 2008)

Assim, compreendido que a educação especial é uma modalidade que perpassa todos os níveis e etapas da educação (básica, técnica, profissionalizante, e/ou superior), e tem como público-alvo estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, e que a sua efetivação se dá no atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular, prosseguimos agora na busca pelo entendimento do que seria a educação inclusiva nos documentos legais.

Ressaltamos que, em busca dos documentos norteadores, não encontramos de modo específico uma definição do que seria ou de qual seria a compreensão de uma educação inclusiva. Há que se dizer que chegamos a um entendimento pelos entornos da expressão. Quando os documentos, as leis e diretrizes falam de que a educação precisa ser para todos, logo podemos ver o reflexo da educação inclusiva, que busca sobretudo que todos os sujeitos tenham efetivamente garantido o direito de acesso à educação. Ou melhor, não só acesso, mas a permanência e a saída com sucesso de todas as etapas da educação. Espera-se que, independente de gênero, etnia, crença, deficiência e toda a variedade de diversidade que se apresenta, as pessoas consigam ser incluídas nos espaços e processos educativos.

Para além dos documentos até aqui mencionados, precisamos registrar que trouxemos um documento do município no qual nossa pesquisa está ancorada. A intenção de visitá-lo é poder conferir as definições que o representam, assim como conferir se essas concepções estão em consonância com as normativas nacionais.

A Prefeitura Municipal de Vitória (PMV), no ano de 2017, publicou sua política de educação especial e, para esse município,

O estudante com Deficiência, Transtornos Globais do Desenvolvimento e Altas Habilidades/Superdotação, nesse contexto, não se resume a sua limitação ou a uma determinada habilidade ou talento. É um sujeito histórico-cultural, complexo, indivisível, capaz de compreender o que se passa ao seu redor, necessitando, como qualquer outro, das mediações pertinentes para organizar sua

aprendizagem; e o conhecimento, por sua vez, é assumido como histórico, prático e social. (VITÓRIA, 2017, p. 15)

Pensando nesse estudante, no seu contexto, precisando da mediação dos pares, a PMV nos ajuda a apreender que

A educação inclusiva, assim, se sustenta pela concepção de que todo estudante é capaz de se apropriar dos conhecimentos historicamente acumulados, devendo ser contempladas suas possibilidades de aprendizagem, potencialidades e aptidões. (VITÓRIA, 2017, p. 15)

O conselho municipal de educação de Vitória, em dois artigos, articula sobre a educação inclusiva:

**Art. 3º** A educação inclusiva no Sistema Municipal de Ensino, fundamenta-se na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e tem como pressuposto básico:

**I** - o reconhecimento de que todos (as) podem aprender;

**II** - o reconhecimento e respeito às diferenças de idade, sexo, gênero, etnia, língua, deficiência, classe social, condições de saúde ou qualquer outra natureza;

**III** - a oferta de metodologias de ensino e de condições de acesso ao currículo escolar, de modo que permitam atender às necessidades de todos(as);

**IV** - o reconhecimento de que é um processo em constante evolução e que contribui para promover uma sociedade inclusiva.

**Art. 4º** A educação inclusiva no Sistema Municipal de Ensino de Vitória está pautada nos princípios da preservação da dignidade humana, do respeito à diversidade e a singularidade humana, do exercício da cidadania e do direito à educação para todos(as), com garantia de acesso e permanência com qualidade na escola e tem como objetivos:

**I** - construir uma escola inclusiva que propõe em seu projeto político pedagógico práticas curriculares que favoreçam o acesso de todos(as) ao conhecimento, sem restrições, e que promovam ações favorecedoras das interações sociais no contexto da escola;

**II** - promover condições de acessibilidade física, de mobiliário, de recursos didáticos e pedagógicos, de comunicação e informação e prover as escolas com recursos humanos e materiais necessários;

**III** - identificar as necessidades educacionais das crianças, adolescentes, jovens, adultos e idosos, garantindo-lhes os atendimentos necessários nessa dimensão e, quando for o caso, por meio da articulação de políticas de atendimentos intersetoriais. (VITÓRIA, 2016, p. 2)

Isto posto, pensar a relação educação especial na perspectiva da educação inclusiva na educação infantil é, sobretudo, buscar por práticas que estimulem os aspectos cognitivos, afetivos, sensoriais e motores das crianças

com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Estas são práticas que fomentam a inclusão nas relações entre os pares, o uso dos equipamentos e materiais de apoio e a percepção enquanto sujeito pertencente ao grupo ao qual se está inserido. Ou seja, busca-se que ao sujeito com deficiência seja garantida a inclusão escolar em seu mais alto grau conforme preconizado tanto pelos pesquisadores da área como pelos documentos orientadores e reguladores da educação brasileira.

#### **4 VIGOTSKI: PARA UMA FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

Neste capítulo, a proposta é compreender e discutir alguns dos principais conceitos que poderão ser utilizados na análise de dados baseada nos pressupostos de Vigotski e seus interlocutores. Neste sentido, para fundamentar a escrita e posteriormente a análise de dados desta pesquisa, elencamos os seguintes conceitos: brincar, funções psicológicas superiores, internalização, mediação, relações interpessoais e zona de desenvolvimento iminente.

O objetivo aqui não é de forma alguma esgotar as ideias de Vigotski, mas apresentar a construção do pensamento e as concepções do autor, para que tenhamos clareza ao discutir alguns apontamentos da prática escolar. Dito isto, consideramos ser fundamental apreender como está fundamentado o pensamento de Vigotski.

Para uma análise dos conceitos estabelecidos por Vigotski, precisamos compreender a influência dos pressupostos de Marx e Engels, com o materialismo dialético. Para Martins (1994), após a Revolução Russa de 1917 havia uma necessidade de a psicologia da época adaptar-se, ou até mesmo se transformar, com o advento do materialismo histórico e dialético. O autor saliente que havia na Rússia dois tipos de psicologia que espelhavam a psicologia de outras partes do mundo: uma representada pelo idealismo de Chelpanov, e a outra conduzida por Konilov. Este, por sua vez, propunha uma nova forma de fazer psicologia, levando em consideração as reações humanas no ambiente biossocial.

Segundo Martins (1994), assim como Luria e Leontiev, Vigotski em 1924 começa a participar do Instituto de Psicologia de Moscou sob a direção de Kornilov. No estudo do autor, percebemos que a psicologia da época começou a ter seu modelo questionado. Neste contexto, Leontiev, Luria e Vigotski, resgatando os pressupostos marxistas, propuseram um novo modo de pensar a psicologia, buscando agregar contribuições da psicologia da época com os princípios do materialismo dialético.

Sobre isso, Martins (1994) cita Luria:

Examinando esta situação, Vigotskii mostrou que a divisão de trabalho entre os psicólogos da ciência natural e os psicólogos fenomenológicos havia produzido um acordo implícito, segundo o qual as funções psicológicas complexas, aquelas mesmas funções que distinguiam os seres humanos dos animais, não podiam ser estudadas cientificamente. Os naturalistas e os mentalistas haviam artificialmente desmembrado a psicologia. Era sua meta, e nossa tarefa criar um novo sistema que sintetizasse estas maneiras conflitantes de estudo. (LURIA, 1988, apud MARTINS, 1994, p. 289)

Afirma ainda:

Influenciado pelo trabalho de Marx e Engels, Vygotsky se propõe a procurar as origens das formas superiores de comportamento consciente nas relações sociais que os indivíduos mantêm com o mundo exterior. (MARTINS, 1994, p. 288)

Para finalizar, mas não querendo esgotar, visto que há muito a se desvelar sobre a teoria de Vigotski, tanto Martins (1994) quanto Oliveira (2008) apontam algumas influências (postulados marxistas) que são percebidas ao longo dos estudos de Vigotski. São eles:

*a) o modo de produção da vida material condicionada a vida social, política e espiritual do homem; b) o homem é um ser histórico, que se constrói através de suas relações com o mundo natural e social. O processo do trabalho (formação da natureza) é o processo privilegiado nessas relações homem/mundo; c) a sociedade humana é uma totalidade em constante transformação. É um sistema dinâmico e contraditório, que precisa ser compreendido como em mudança, em desenvolvimento; d) as transformações qualitativas ocorrem por meio da chamada 'síntese dialética' onde, a partir de elementos de uma determinada situação, fenômenos novos emergem.* (OLIVEIRA, 2008, p. 28; grifos da autora)

A partir do até aqui exposto, propomos, como ponto de partida para uma boa compreensão das proposições trazidas e defendidas por Vigotski, uma análise paralela com o filme *Os Croods* (2013).

O filme narra a história de uma família da pré-história que vivia em uma caverna. As personagens só saíam da caverna para caçar e se alimentar, voltando logo pois tinham medo da escuridão. Grug, o pai dessa família, tinha medo do anoitecer, pois para ele a escuridão levaria à morte. A curiosidade de sua filha mais velha, Eep, a leva a sair da caverna certa noite, e com isso ela conhece Guy, um jovem nômade. Com o "fim do mundo" próximo, com muita

imaginação, criatividade e cheio de ideias novas, Guy vai apresentar um novo mundo a essa família a fim de eles se adaptarem à nova realidade.

Trazemos esse filme pois conseguimos inferir com o seu auxílio, alguns conceitos imprescindíveis da teoria de Vigotski, sobretudo no diz respeito às funções psicológicas superiores e a zona de desenvolvimento. Guy é o par mais desenvolvido da história e através da sua mediação as outras personagens conseguem aprender e apreender, o que incide no desenvolvimento das Funções Psicológicas Superiores e no seu desenvolvimento geral.

Desde a nossa concepção biológica no ventre materno, passamos por etapas de desenvolvimento que culminam na nossa formação integral. Cada parte nossa está interligada a outra, e depende dela para seu pleno funcionamento: cada grupo de músculos ou de órgãos, por exemplo, precisa estar nos seus devidos lugares. Desse modo o cérebro, órgão do corpo humano, se torna a base biológica para que o nosso sistema psicológico funcione.

Neste sentido, pensando na formação do ser humano e no seu cognitivo, ou seja, psicológico, Vigotski (2003, p. 23) afirma que

[...] Podem-se distinguir, dentro de um processo geral de desenvolvimento, duas linhas qualitativamente diferentes de desenvolvimento, diferindo quanto à sua origem: de um lado, os processos elementares, que são de origem biológica; de outro, as funções psicológicas superiores, de origem sócio-cultural.

Vigotski enfatiza ainda que

[...] A história do desenvolvimento das funções psicológicas superiores seria impossível sem um estudo de sua pré-história, de suas raízes biológicas, e de seu arranjo orgânico. As raízes do desenvolvimento de duas formas fundamentais, culturais, de comportamento, surge durante a infância: o uso de instrumentos e a fala humana. Isso, por si só, coloca a infância no centro da pré-história do desenvolvimento cultural. (2003, p. 61)

Podemos inferir que para a psicologia científica, defendida por Vigotski, há uma constituição (integração) entre o homem como ser social, não deixando de lado seus fatores biológicos. Assim, não podemos descartar a raiz biológica

do homem, mas, ampliar nossa compreensão para sua origem histórica, esta a maior responsável pelo desenvolvimento dos processos mentais.

Para Oliveira (2008), há três ideias centrais, que podem ser consideradas como os “pilares” do pensamento de Vigotski:

As funções psicológicas têm um suporte biológico, pois são produtos da atividade cerebral; o funcionamento psicológico fundamenta-se nas relações sociais entre indivíduo e o mundo exterior, as quais desenvolvem-se num processo histórico; a relação do homem/mundo é uma relação mediada por sistemas simbólicos. (OLIVEIRA, 2008, p. 23)

Tendo em mente que as funções superiores, também conhecidas como processos psicológicos superiores, são funções complexas, e que elas nos diferenciam dos demais animais, percebemos que são um dos principais objetos de estudo da psicologia de Vigotski. Oliveira (2008) nos ajuda a compreender que as Funções Psicológicas Superiores:

[...] são aqueles que caracterizam o funcionamento psicológico tipicamente humano: as ações conscientemente controladas, atenção voluntária, memorização ativa, pensamento abstrato, comportamento intencional. Os processos psicológicos superiores se diferenciam de mecanismos mais elementares, como reflexos, reações automáticas, associações simples. (OLIVEIRA, 2008, p. 23)

Sobre as características do funcionamento dessas funções psicológicas superiores, Martins (2015, p. 13), destaca como parte desse processo funcional “a sensação, a percepção, a atenção, a memória, a linguagem, o pensamento, a imaginação, a emoção e o sentimento”.

Vigotski (2018, p. 94), discutindo a complexidade da psique humana, afirma que ela foi desmembrada para ser estudada com mais afinco, e que isso ocasionou que ela fosse dividida em algumas funções psicológicas, dentre as quais destacou “memória, atenção, pensamento, vontade e emoção”. Neste sentido, há que se destacar que, para a psicologia funcional da época, cada parte se desenvolvia distintamente, e não havia relações de desenvolvimento entre si – elas permaneciam inalteradas. Vigotski (2018) salienta que no desenvolvimento psicológico

**[...] no decorrer deste, se alteram e crescem não apenas certas funções psicológicas, mas principalmente mudam as**

**correlações entre elas**, pois existe uma especificidade no sistema de relações entre as funções para cada etapa etária. (VIGOTSKI, 2018, p. 95, grifos do autor)

Torna-se imprescindível o nosso esforço na tentativa de compreender o que se entende por função psicológica superior, pois esse entendimento nos ajudará nas relações que se estabelecerão com os demais conceitos do autor e talvez com os dados de nosso estudo. Para tanto, é preciso, nesse momento, delinear também o que Vigotski compreende por desenvolvimento. Para o autor, o desenvolvimento deve ser compreendido como

[...] um processo de formação do homem com todas as particularidades; é um processo que transcorre por meio do surgimento, em cada degrau, de novas qualidades, novas especificidades, novos traços e formações características do homem. Todas essas particularidades, qualidades novas, surgem não como se tivessem caído do céu, mas são preparadas pelo período precedente de desenvolvimento. (VIGOTSKI, 2018, p. 35)

Ou seja, para ele, em cada nova etapa vivida, o desenvolvimento do sujeito está atrelado ao surgimento de algo novo, levando o seu processo mental a um novo estágio de maturidade.

Baseados, então, nos pressupostos do autor em destaque, podemos caminhar no entendimento do homem enquanto um ser biológico, que em sua formação tem no cérebro a base para o funcionamento psicológico. Esse, por sua vez, tem suas funções e estruturas de funcionamento flexíveis, e que ao longo da história de formação humana tem alcançado novos modos de desenvolvimento da espécie e novos níveis de aperfeiçoamento.

Diante desse passo histórico, podemos acompanhar a transformação, a ampliação do homem como ser biológico em ser histórico-social, onde a sua relação com a cultura é a grande responsável por esse processo. Esse contato com a história, com a cultura, contribui de maneira específica para o desenvolvimento psicológico tipicamente humano. Falar do desenvolvimento do homem pela cultura nos leva para outro conceito essencial dos fundamentos de Vigotski: a mediação.

Para Oliveira (2008, p. 26), a mediação pode ser compreendida como “o processo de intervenção de um elemento intermediário numa relação; a relação deixa, então, de ser direta e passa a ser mediada por esse elemento”. Martins

(2015, p. 46) diz que, para Vigotski, a “mediação é interposição que provoca transformações, encerrar intencionalidade socialmente construída e promove desenvolvimento”.

Pensando em mediação, entendemos que é importante valorizar as experiências das crianças. Relacionar as vivências de cada educando com o conhecimento teórico. O professor medeia criando situações que levarão os alunos a aprender. Segundo Vigotski, o educador é o trilho que conduz os educandos. Para ele,

[...] o processo de educação deve basear-se na atividade pessoal do aluno, e toda a arte do educador deve consistir apenas em orientar e regular essa atividade. No processo de educação o mestre deve ser os trilhos por onde se movimentam com liberdade e independência os vagões. (VIGOTSKI, 2016, p. 64)

Acreditamos que o educador cria momentos significativos ao valorizar os conhecimentos prévios e as vivências das crianças. No ponto de vista psicológico de Vigotski (2016, p. 64), “[...] no processo educacional, a experiência pessoal do aluno é tudo. A educação deve ser organizada de tal forma que não se eduque o aluno mas que o próprio aluno se eduque”. Nesse sentido, entendemos que para que haja mediação é necessário compreender o papel do meio no desenvolvimento da criança. Para Vigotski,

[...] o papel do meio no desenvolvimento pode ser evidenciado apenas quando levamos em consideração a relação entre a criança e o meio. Antes de tudo, o meio, no sentido da palavra, se modifica para a criança a cada degrau etário. Alguns autores dizem que o desenvolvimento da criança consiste na ampliação gradativa do seu meio. (VIGOTSKI, 2018, p. 74)

Vigotski (2018) diz:

**Vivência é uma unidade na qual se representa, de modo indivisível, por um lado, o meio, o que se vivencia – a vivência está sempre relacionada a algo que está fora da pessoa –, e, por outro lado como eu vivencio isso.** (p. 78)

Isso definirá como será a influência do meio sobre a criança, pois através das análises das vivências podemos levar em conta as particularidades

personais que compõem e ajudam a definir a relação da criança com uma situação.

O autor aponta que “A verdadeira educação consiste em despertar na criança aquilo que ela já tem em si, ajuda-la a desenvolvê-lo e orientar seu desenvolvimento em determinada direção” (VIGOTSKI, 2014, p. 61). Martins (2017) afirma que a mediação provoca transformações e potencializa o ato de trabalho:

O primeiro refere-se ao conceito de mediação como uma interposição que provoca transformações e potencializa o ato de trabalho, de maneira que o conceito vigotskiano de mediação ultrapassa a relação aparente entre os polos, penetrando na esfera das intervinculações entre as suas propriedades essenciais. Trata-se de um processo que ocorre em atividades específicas, que, valendo-se de suas propriedades essenciais, permitem aos seus integrantes exercerem entre si uma influência recíproca da qual depende a consecução dos objetos da atividade em pauta. (MARTINS, 2017, p. 16)

Diante do exposto, compreendemos que a mediação é a ação do professor em organizar os espaços/meios em que as crianças estão inseridas, valorizando aquilo que cada uma carrega consigo (suas vivências). É quando o educador compõe a sua aula com as falas de seus educandos e a partir das experiências de cada um; ele insere a teoria, de forma simples, mas envolve a todos os presentes em sala. A mediação mostra para a criança que ela tem valor e é importante para o processo de ensino e aprendizagem de modo sistemático e assistemático.

A mediação é a base da educação; é o que envolve os alunos; desperta o interesse pelo conhecimento, pela pesquisa e investigação. O professor tem um papel fundamental nesse processo, ele precisa conduzir seus alunos criando ambientes propícios para que o aluno aprenda e se desenvolva individual e coletivamente.

Ao ver a importância das mediações que são feitas na vida social de cada sujeito, seja ele criança ou adulto, deparamo-nos com o fato de que essas mediações corroboram efetivamente para o desenvolvimento integral do sujeito e das suas funções psicológicas superiores. Ou seja, a mediação tem papel fundamental no desenvolvimento das funções psicológicas superiores.

Seja em suas relações com o outro, com o meio ou com o objeto, o ser humano tem nas atividades que desenvolve uma relação dialética com os

processos internos e externos vivenciados por ele. Durante a atividade humana, seja pela mediação de instrumentos e/ou signos<sup>6</sup>, o ser humano, tem nesse processo mediado, um processo de internalização. Martins (2015, p. 30) salienta que, para Vigotski,

[...] A internalização, por sua vez, ocorre por meio da apropriação dos signos, que são, segundo Vigotski, os mediadores semióticos das relações dos homens com a cultura humana e, conseqüentemente, constituintes centrais do desenvolvimento psíquico.

Para Vigotski (2003, p. 74) a internalização pode ser entendida como “a reconstrução interna de uma operação externa”. Em suas palavras, no processo de internalização há transformações que exemplificam e explicam esse processo.

a) *Uma operação que inicialmente representa uma atividade externa é reconstruída e começa a ocorrer internamente.* [...] b) *Um processo interpessoal é transformado num processo intrapessoal.* Todas as funções no desenvolvimento da criança aparecem duas vezes: primeiro, no nível social, e, depois, no nível individual; primeiro, entre pessoas (*interpsicológica*), e, depois, no interior da criança (*intrapicológica*). [...] c) *A transformação de um processo interpessoal num processo intrapessoal é o resultado de uma longa série de eventos ocorridos ao longo do desenvolvimento.* (VIGOTSKI, 2003, p. 75; grifos do autor)

Inferimos, assim, assumindo as palavras do autor, quando afirma que

A internalização das atividades socialmente enraizadas e historicamente desenvolvidas constitui a aspecto característico da psicologia humana; é a base do salto qualitativo da psicologia animal para a psicologia humana. Até agora, conhece-se apenas um esboço desse processo. (VIGOTSKI, 2003, p. 75)

Há muitos conceitos nas proposições defendidas e elaboradas por Vigotski, contudo, não é nossa pretensão esgotá-las, mas há ainda dois pontos

---

<sup>6</sup> Oliveira (2008, p. 29-30) pontua que para ela o instrumento pode ser identificado como “[...] um elemento interposto entre o trabalhador e o objeto de seu trabalho, ampliando as possibilidades de transformação da natureza. [...]”, enfatiza ainda que ele “é, pois, um objeto social e mediador da relação entre o indivíduo e o mundo”. Sobre os signos, ela afirma que eles “podem ser definidos como os elementos que representam ou expressam objetos, eventos ou situações”.

que, para nós, é deveras significativo trazê-los para conhecimento, pois são importantíssimos para a escrita desse trabalho.

Isto posto, caminhamos agora na busca por entender e discutir como o autor pensa o brincar. Salientamos que na tentativa de compreender o sentido do brincar, precisamos compreender que muitas vezes ele é relacionado e/ou utilizado com o termo brincadeira<sup>7</sup>.

Em Vigotski (2016, p. 125), a brincadeira pode ser entendida como “um sistema racional de comportamento de dispêndio de energia”. Para o autor, esse sistema tem uma finalidade, que socialmente está ligada à disposição de certas regras.

Embora historicamente muito se discuta que o brincar/brincadeira, esteja ligado à inocuação, distração, recreação e/ou passatempo, quando os sujeitos que a utilizam não receberiam nenhum valor, Vigotski percebe que a brincadeira não está ligada somente ao homem, mas também ao instinto animal, pois até os animais brincam.

Nesse contexto, “esse fato deve ter algum sentido biológico: a brincadeira é necessária para alguma coisa, tem alguma função biológica especial, do contrário não poderia existir e alcançar uma difusão tão ampla” (VIGOTSKI, 2016, p. 119). Desse modo, em sua teoria, podemos compreender que o brincar é uma “necessidade vital”, para o ser humano se humanizar. O autor afirma que “a brincadeira é realmente uma especificidade da idade pré-escolar” (VIGOSTSKI, 2008, p. 36).

Concordamos e compreendemos, como o autor, que a criança é um ser lúdico e sempre está brincando, ressaltando que para a criança a brincadeira tem um sentido que sempre vai de encontro às suas necessidades, interesses e desejos.

O primeiro paradoxo da brincadeira é que a criança opera com o significado, separadamente, mas numa situação real. O segundo é que a criança age na brincadeira pela linha da menor resistência, ou seja, ela faz o que mais deseja, pois a brincadeira está ligada à satisfação. Ao mesmo tempo, aprende a agir pela linha de maior resistência: submetendo-se às regras, as crianças recusam aquilo

---

<sup>7</sup> No livro *Psicologia Pedagógica* (2016), em uma nota na página 119, Vigotski ressalta que as palavras “brincadeira” e “jogo” que na língua russa é escrita igrá, podem causar uma certa dificuldade na sua tradução.

que desejam, pois a submissão às regras e a recusa à ação impulsiva imediata, na brincadeira, é o caminho para a satisfação máxima. (VIGOTSKI, 2008, p. 32)

O autor ainda salienta que

Na brincadeira, a criança é livre, ou seja, ela determina suas atitudes, partindo do seu "eu". Mas, é uma "liberdade" ilusória. A criança submete suas ações a um determinado sentido, ela age, partindo do significado do objeto. A criança aprende a ter consciência de suas próprias ações, a ter consciência de que cada objeto tem um significado. (VIGOTSKI, 2008, p. 36)

Vigotski (2016) pontua que existem três grupos de brincadeiras: o primeiro está relacionado à brincadeira com objetos, em que a criança manipula aproximando, afastando, apanhando, lançando os objetos que estão à sua volta; e esse tipo de brincadeira está relacionada à experiência interior da criança. O segundo grupo se constitui com as brincadeiras construtivas, em que a criança trabalha com vários materiais, e essas brincadeiras vão gerar experiências com o ambiente exterior. Por último, pontua o grupo de brincadeiras convencionais, em que a criança aprende as regras que se assemelham à vida adulta, e essas são responsáveis pelas indicações do comportamento humano, mostrando as potencialidades e capacidades exigidas na vida diária.

Precisamos, ainda, pensar que ao brincar a criança transporta para a brincadeira tudo o que vai experienciando ao longo de sua vida. Se pararmos para observá-las, veremos que parte ou o todo na brincadeira é uma associação do mundo adulto, das relações estabelecidas.

Noutra perspectiva, é preciso compreender o brincar como uma linguagem, modo pelo qual a criança se expressa, se expõe e aprende na interação com os outros. Creditamos à brincadeira ser o eixo com maiores possibilidades de encontro dos conceitos do autor em destaque, uma vez que nela podemos ver a mediação acontecendo entre adultos, adultos e crianças e entre criança-criança, o que culmina também na internalização de novos/outros processos.

O brincar é visto também como forma de abrir novas perspectivas para o estabelecimento das relações, e por ativar capacidades e ampliar as zonas de desenvolvimento de cada sujeito. Vasconcellos (1998, p. 52) diz que “para

Vygotsky o brincar cria a zona de desenvolvimento proximal”, e que, para Vigotski,

Na brincadeira a criança duplica a realidade, torna-se consciente do significado de situações vivenciadas anteriormente ou outrora, simplesmente, observadas (vivas por adultos ou crianças maiores), dando, na brincadeira, via ações imaginárias, um sentido próprio às mesmas. (VASCONCELLOS, 1998, p. 53)

A autora mencionada diz que a zona de desenvolvimento proximal (iminente)<sup>8</sup> foi pensada com a finalidade de lembrar aos pedagogos a necessidade de se preocupar com o que o educando apresenta e que a zona de desenvolvimento, sozinha, não explica o sistema que liga o presente com o futuro.

Observando as proposições de Vigotski, conseguimos perceber que, para ele, na infância existem e precisam ser definidos pelo menos dois níveis de desenvolvimento: a zona de desenvolvimento atual e a zona de desenvolvimento iminente.

A zona de desenvolvimento atual diz respeito àquilo que a criança já consegue fazer sozinha, sem a ajuda do adulto ou de um par mais desenvolvido, sem a necessidade da mediação, o que mostra também que algumas de suas funções já alcançaram o amadurecimento e que outras estão no processo (PRESTES, 2010). Observamos que de acordo com os estudos em Vigotski, as crianças, no ambiente escolar apresentavam desempenho diferente; o que no entendimento de Prestes (2010, p. 173),

[...] fica mais complexo ainda quando se compara o aproveitamento escolar, pois existem relações entre o nível de desenvolvimento da criança no limiar da escola e seu aproveitamento absoluto; entre a

---

<sup>8</sup> Assumiremos a expressão ‘iminente’ no lugar de proximal e ou imediato, por compreender o que Zoia Prestes nos diz em sua tese, quando a mesma informa que: “Tanto a palavra *proximal* como a *imediato* não transmitem o que é considerado o mais importante quando se trata desse conceito, que está intimamente ligado à relação existente entre desenvolvimento e instrução e à ação colaborativa de outra pessoa. Quando se usa *zona de desenvolvimento proximal* ou *imediato* não está se atentando para a importância da instrução como uma atividade que pode ou não possibilitar o desenvolvimento. Vigotski não diz que a instrução é garantia de desenvolvimento, mas que ela ao ser realizada em uma ação colaborativa, seja do adulto ou entre pares, cria possibilidades para o desenvolvimento.” (PRESTES, 2010, p. 168).

dinâmica do desenvolvimento mental da criança e o seu aproveitamento relativo.

É diante desse quadro que Vigotski (2016) define a zona de desenvolvimento iminente como

[...] a distância entre o nível do 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 mais inteligentes. (VIGÓTSKI, 2016, p. 502)

Compreender a zona de desenvolvimento como iminente é de suma importância para nossa pesquisa, pois trata-se de um sujeito com desenvolvimento atípico. Assim, para Prestes (2010),

[...] sua característica essencial é a das possibilidades de desenvolvimento, mais do que do imediatismo e a da obrigatoriedade de ocorrência, pois se a criança não tiver a possibilidade de contar com a colaboração de outra pessoa em determinados períodos de sua vida, poderá não amadurecer certas funções intelectuais e, mesmo tendo essa pessoa, isso não garante, por si só, o seu amadurecimento. (p. 173)

Diante de todo o exposto, buscando uma imersão em alguns conceitos de Vigotski, sabemos da importância de tê-los bem definidos, para que consigamos fazer as relações e análises necessárias diante da pesquisa com uma criança com síndrome de Cornélia de Lange no contexto da educação especial.

Com isso, o que nos impulsiona, além de outros processos, é saber as relações desses conceitos, com por exemplo o processo de aprendizagem e desenvolvimento e inclusão dessa criança na educação infantil, tendo por base analítica os conceitos defendidos, apresentados e estudados por Vigotski.

## 5 A CRIANÇA COM CORNÉLIA DE LANGE NA EDUCAÇÃO INFANTIL

“Tudo no homem pode ser educado e reeducado sob uma correspondente interferência social” (VIGOTSKI, 2016, p. 284)

Começamos este capítulo com o coração cheio de alegrias e gratidão por poder termos trilhado todo esse caminho e aprendido com todos que colaboraram conosco neste processo. A citação acima reflete não só a nossa compreensão de que todas as crianças podem aprender e reaprender, como também nós, adultos, podemos a todo tempo alcançar novos caminhos de aprendizagem.

Com isso, este capítulo tem como perspectiva abordar e analisar especificamente a pesquisa de campo. Para isso, durante a pesquisa observamos as aulas realizadas na sala de atividades com a professora regente; na sala de artes com a respectiva professora; e nas aulas de educação física realizadas pelos espaços do CMEI. Destas observações, dentre o que nos mobilizou, elencamos as práticas pedagógicas como um viés, uma categoria a ser analisada.

Para tanto, perspectivamos abordar essas práticas em quatro etapas: 1º) práticas pedagógicas na sala de atividades; 2º) práticas pedagógicas nas aulas de artes; 3º) práticas pedagógicas nas aulas de educação física; e por último, 4º) práticas pedagógicas e práticas de inclusão. Neste sentido, antes de abordarmos essas práticas, o que observamos e o que dizem os profissionais entrevistados, buscamos entender o que se postula por prática pedagógica.

Tudo o que se vive e se faz nos espaços educativos é de grande importância para o desenvolvimento da criança e de todos os que ali estão inseridos. A escola deve apresentar condições físicas e organizacionais para funcionar bem, de modo que o professor tenha condições adequadas de oportunizar as aprendizagens necessárias como demonstrado nos capítulos iniciais desta dissertação. Vigotski (2016, p. 64) enfatiza que

O processo de educação deve basear-se na atividade pessoal do aluno, e toda a arte do educador deve consistir apenas em orientar e regular essa atividade. No processo de educação o mestre deve ser os trilhos por onde se movimentam com liberdade e independência os vagões [...].

Necessário é que se tenha uma parceria criança-aluno-professor, para além de um currículo bem estruturado, e de práticas super elaboradas e condizentes com a realidade posta e proposta. Sabemos que o currículo é importantíssimo para o desenvolvimento da escola, mas acreditamos que ele de forma isolada não é garantia de maior aprendizagem. A escolha de uma concepção curricular e seu desenvolvimento na prática influencia toda uma geração. Isto posto, pensar a educação de base, pelo viés das práticas pedagógicas, nos é essencial para rever os alicerces que fundamentam nossas ações cotidianas no tempo presente.

Considerando que “a reflexão crítica sobre a prática se torna uma exigência da relação teoria/prática sem a qual a teoria pode ir virando blá-blá-blá e a prática, ativismo” (FREIRE, 2014, p. 24), percebe-se que essa deve ser uma postura crítica do fazer pedagógico no cotidiano, e há de ser necessária ao professor mediador uma fundamentação mais ligada ao manuseio prático. São escolhas que podem manter o interesse dos alunos precisam permear os espaços escolares e transpô-los. As práticas pedagógicas e de formação humana não se restringem somente à escola ou a família,

Elas ocorrem em todos os contextos e âmbitos da existência individual e social humana, de modo institucionalizado ou não, sob várias modalidades. Entre essas práticas, há as que acontecem de forma difusa e dispersa, são as que ocorrem nos processos de aquisição de saberes e modos de ação de modo não intencional e não institucionalizado, configurando a educação informal. Há, também, as práticas educativas realizadas em instituições não convencionais de educação, mas com certo nível de intencionalidade e sistematização, tais como as que se verificam nas organizações profissionais, nos meios de comunicação, nas agências formativas para grupos sociais específicos, caracterizando a educação não formal. (LIBÂNEO, 2005, p. 90-91)

No trabalho de Franco (2016), podemos observar que a autora faz um esforço para mapear e discutir de onde vem a fundamentação de práticas pedagógicas. A autora afirma que a prática pedagógica surge da práxis educativa, das várias dimensões existentes no trabalho docente. Para ela,

Quando se fala em prática pedagógica, refere-se a algo além da prática didática, envolvendo: as circunstâncias da formação, os espaços-tempos escolares, as opções da organização do trabalho docente, as parcerias e expectativas do docente [...]. Estas são vivas, existenciais, interativas e impactantes, por natureza. As práticas

pedagógicas são aquelas que se organizam para concretizar determinadas expectativas educacionais. (FRANCO, 2016, p. 542)

Neste íterim, perspectivamos que a prática pedagógica se estabelece no exercício, no fazer, no ser professor; ela está imbrincada na ação diária do ensinar, nas tentativas de se propor mecanismos que fomentem a ampliação do conhecimento, das aprendizagens e do desenvolvimento de cada criança/aluno. Essas ações diárias, ou seja, a prática pedagógica, podem ser consideradas como todas as atividades elaboradas pelo professor, pensadas e aplicadas para a realidade de suas crianças/alunos, estimulando os aspectos físicos, cognitivos, motores e socioemocionais.

### 5.1 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS NA SALA DE ATIVIDADES, NA AULA DE ARTES E DE EDUCAÇÃO FÍSICA

Quando passamos pela formação inicial na área da educação (seja em qualquer licenciatura), esperamos, muitas vezes, aprender tudo o que for possível, para sermos os melhores professores nos espaços em que atuarmos. Como docentes, depois de algum tempo lecionando, nos damos conta que nenhuma faculdade é capaz de ensinar tudo o que precisamos para atuação profissional.

Em todas as turmas por onde passamos, sabemos que não existia homogeneia, e na turma do grupo 6 em que a observação desta pesquisa foi realizada não foi diferente: meninos e meninas de lugares, famílias, contextos, culturas e tantas outras características totalmente diferentes. Além das crianças sem deficiência, existiam duas crianças com deficiência: um menino com autismo, e uma menina (o sujeito de nossa pesquisa) com a síndrome de Cornélia de Lange.

Com isso, queremos dizer, reafirmar o que aprendemos na academia, de que cada um tem um tempo, um momento diferente para aprender, concretizar a aprendizagem e posteriormente, chegar ao seu desenvolvimento real. Contribuindo para esse entendimento, Collares e Moysés (1996) salientam que embora as crianças possam aprender de muitos modos, em tempos, espaços e

condições diferentes, é através de um “estalo”<sup>9</sup> (algo que não podemos conter, dizer, que não se controla ou prevê; cabe-nos uma permanente preparação para o que não temos controle) que a aprendizagem vai ocorrer de forma efetiva.

Sabendo que cada um tem um tempo, e buscando alcançar sempre o desenvolvimento integral do indivíduo, mesmo em meio a uma turma grande e com muitas necessidades, é necessário pensar e repensar, fazer e refazer caminhos tantos, que nos permitam oferecer a cada criança as oportunidades de aprendizagem as quais ela precisa.

Quando objetivamos oferecer um ensino de qualidade, precisamos conhecer e ofertar à criança com deficiência um bom trabalho. Parte da função da professora regente é pensar caminhos que fomentem o desenvolvimento da criança.

Na Figura 4 podemos notar três momentos selecionados em que a professora regente auxilia a criança com deficiência no trabalho de reescrita do nome com o auxílio da ficha onde o nome vai ser copiado do modelo; depois a escrita livre em um pedaço de folha em branco, e por último o trabalho em uma folha maior, para que a criança pudesse livremente exercer sua criatividade e escrever/desenhar com o apoio da professora.

**Figura 4:** aula na sala de atividades – trabalhando a escrita e a coordenação



Fonte: arquivo do autor

<sup>9</sup> Collares e Moysés (1996, p.61), entendem que o estalo remete a algo misterioso que ocorre como característica inerente à criança, independente de tudo que a cerca. Esse estalo, vale salientar, não é algo fortuito. É algo que parte de um planejamento constante da escola para incentivar o processo educacional dos alunos de modo geral.

**Figura 5:** Momentos de leitura

Fonte: arquivo do autor

Uma característica das crianças com síndrome e com algumas características autistas é não socialização. Por muitas vezes percebemos que a criança buscava os brinquedos e outros espaços isolados. Um dos cantos preferidos dela era o espaço com os livros de histórias infantis. Na Figura 5, verificamos quatro momentos em que registramos a atenção e admiração com a qual ela manuseava cada página.

Em todos os momentos que ela se movia para os livros, sempre havia uma tentativa de aproximação e mediação dos adultos presentes. Ao ler para ela, ao perguntar, ao apontar, podíamos esperar sempre um retorno ao que falávamos.

Outro destaque que fazemos é relativo ao interesse dela pelas peças de montar (Figura 6). Havia na sala uma caixa amarela cheia de peças, e ao chegar na sala de atividades ela corria e retirava o máximo de peças e começava a encaixá-las. Todos os dias era a mesma coisa, porém cada dia uma montagem de forma diferente.

Certa vez, sabendo desse movimento dela, colocamos a caixa sobre o armário, para verificar como ela reagiria ao chegar e não a encontrar, o que a estimularia a explorar outros espaços e brinquedos. Foi surpreendente quando ela chegou: mal colocou a mochila no canto, e saiu correndo para o canto da caixa; quando percebeu que não estava lá, correu por toda a sala à procura. Percebemos sua inquietação, o desejo pelo objeto rotineiro. Estimulamos (através da interação verbal, da indicação, do apontamento) a procura por

outros brinquedos. No dia seguinte, ela chegou e percebeu a caixa em cima do armário, é só sossegou depois que “devolvemos” a caixa ao lugar de costume. Ela rapidamente correu e começou a brincar com suas peças.

**Figura 6:** Atividade com as peças de montar



Fonte: arquivo do autor

Nosso papel era instigá-la a perceber outros modos de remontar. Para isso, tirávamos algumas peças, para ver sua reação. Por algumas vezes ela recolocava, e seguia uma orientação. Por outras, ela não gostava e jogava todas as peças pelo ar. Para Vigotski (2016, p. 65) “educar significa, antes de qualquer coisa, estabelecer novas reações, elaborar novas formas de comportamento”. Embasados nessas premissas do autor, sugeriram então as nossas tentativas para modificar e propor novos comportamento e processos.

Sobre a tentativa de fazer com que a criança buscasse outros caminhos para remontar, ou refazer as peças, Vigotski (2011) afirma que

A criança começa a recorrer a caminhos indiretos quando, pelo caminho direto, a resposta é dificultada, ou seja, quando as necessidades de adaptação que se colocam diante da criança excedem suas possibilidades, quando, por meio da resposta natural, ela não consegue dar conta da tarefa em questão. (VIGOTSKI, 2011, p. 865)

O professor exerce, assim, grande influência na formação da personalidade, e na inteligência da criança. Vigotski (2016, p. 500) afirma que “para a inteligência da criança e o seu desenvolvimento, não era importante só o que a própria criança pudesse fazer, mas, até certo ponto, era mais

importante ainda o que ela pudesse fazer com a ajuda de outros”. Com o auxílio do autor, ainda podemos perceber que ações que tirem a criança da zona de conforto contribuíram significativamente para seu desenvolvimento. As formas superiores só se desenvolvem de acordo com a necessidade. E se não houver necessidade, elas não acontecem. Na fala de Vigotski (2011, p. 866) “o desenvolvimento das formas superiores de comportamento acontece sob pressão da necessidade; se a criança não tiver necessidade de pensar, ela nunca irá pensar”.

Acreditamos que todo esse interesse pelas peças e a sua habilidade de montar e remontar contribui para o desenvolvimento cognitivo, ou seja, sabemos que esse trabalho corrobora o desenvolvimento das suas funções psicológicas superiores, uma vez que “[...] toda aprendizagem é uma fonte de desenvolvimento que suscita para a vida uma série de processos que, sem ela, absolutamente não poderiam surgir” (VIGOTSKI, 2016, p. 484). Mas nem sempre é fácil. Diariamente enfrentamos vários desafios: muitas vezes a criança com deficiência, assim como toda criança de modo geral, não está disposta, não quer contato, não mostra interesse, está agitada, dentro outras situações. Durante o momento da pesquisa, presenciamos por várias vezes algumas inquietações da criança, o que se agravava, a nosso ver, pelas suas limitações de comunicação e pelas características próprias da síndrome.

Além dos desafios da própria criança, existem também aqueles de ordem organizacional, que podem ou não contribuir para um bom trabalho. Para a professora regente, os desafios do trabalho no CMEI, sobretudo com crianças com deficiência se deve à “falta de profissionais; os espaços mais bem preparados, mobiliários adequados”. Outro apontamento foi que o espelho, que era essencial para ajudar no trabalho da identidade da criança, depois de quebrado, não foi trocado. Para Vigotski (2016, p. 238-239), “se alguém deseja educar alguma coisa de sólido na criança deve preocupar-se com os obstáculos”.

O que pode contribuir para a superação dos desafios diários é um bom planejamento, e a tentativa de organizar todos os recursos existentes da melhor maneira possível. Sobre o planejamento das aulas e das atividades, a professora regente afirmou:

*- Temos planejamentos semanais e sempre sentamos, eu, a pedagoga e quando necessário a professora de educação especial. Sempre conversamos sobre a criança, e sobre o que fazer para ajudá-la.*

Já a professora de educação física pontua sobre os desafios no CMEI:

*- No aspecto geral, o CMEI (o nosso) dispõe de um espaço físico muito pobre; o espaço externo, para além das salas de aula, as salas de aula são amplas, bem ventiladas... Mas o espaço externo, principalmente esse espaço comum, que é o pátio, ele precisa ser dividido com toda a dinâmica da escola, então a gente não tem muitos recursos de espaços, então a gente precisa ficar criando possibilidades em espaços menores, e esses espaços menores, eles acabam concorrendo com os barulhos das salas de aula.*

A respeito do trabalho com as crianças público-alvo, a professora de educação física pontua ainda que sente falta

*- De acompanhar o planejamento do professor, e ter oportunidades de conversar com o professor da educação especial, apontando quais são os aspectos que caracterizam a necessidades especial de cada uma das crianças. Então isso, por não ter essa disponibilidade de diálogo, não ter um tempo pensado para isso na escola, e a gente procura por vias dos espaços informais, tempo de lanche, a gente procura conversar, mas vai percebendo a criança no decorrer do ano. Talvez uma conversa prévia, que apontasse características, nos ajudasse a pensar o planejamento. E também a permanência do professor da educação especial durante as aulas nos ajudaria muito, porque ele poderia nos apontar aquilo que ele encontra como possibilidade do trabalho que a gente já vai estabelecendo pro coletivo. Mas nem sempre é possível porque é um contingente pequeno de professores, são dois professores para um número significativo de crianças.*

A professora regente afirma, ainda, que, como a criança tem um acompanhamento externo de uma psicopedagoga, isso contribui muito para os avanços da criança. Por falar em avanço, a professora pontuou que:

*- Depois das férias, ela teve um apagão, e parece que deu uma caída no avanço, parece que ela ficou mais devagar.*

Já a pedagoga, ao ser perguntada sobre esse episódio, creditou isso a um possível cansaço pelas muitas atividades que a criança exerce no dia a dia. Aproveitamos e perguntamos sobre como ela percebe e analisa o avanço ao longo do tempo em que a criança está ali no CMEI.

*- Ela avança muito, ela é uma criança surpreendente; uma menina que, como ela é muito bem atendida, muito bem assistida com a família fora do ambiente escolar, dentro da escola ela responde bem ao trabalho que é desenvolvido de inclusão na escola. Então ela vem numa relativa tranquilidade dentro do processo do CMEI. Esse ano, a gente sente ela um pouco mais agitada, mas isso, eu atribuo não só questão da síndrome dela, mas atribuo também ao crescimento. A criança cresce, ela fica com mais vontades, com menos vontades, um pouco brava em algumas coisas, um pouco mais tranquila em algumas coisas eu atribuo ao desenvolvimento dela.*

Para a professora de Educação Física, destacou que:

*- Ela é uma criança que chegou antes de mim, e o conhecimento da escola em relação a ela também traz uma contribuição importante, porque a escola já trazia alguns apontamentos para mim, sobre os comportamentos da criança. Comportamentos esses que, alguns de fato, permaneceram, e outros assim, não corresponderam aos apontamentos colocados, até porque é uma criança em desenvolvimento que, apresentou mais potencialidades do que eu esperava.*

Quando questionada sobre os desafios que encontra para ministrar sua disciplina, à professora de artes ela respondeu:

*- A gente encontra muitos desafios, primeiro a adaptação da educação infantil, que na faculdade a gente tem pouquíssima coisa a respeito disso ou quase nada; a realidade da sala de aula é bem diferente do que a gente estuda. Os materiais também são difíceis, principalmente na escola pública; a gente não tem acesso a muitos materiais artísticos. Paradidáticos, específicos da educação das artes. Geralmente a gente tem acesso aos materiais comuns a todos os professores, sendo que a gente tem especificidades que deveriam ser diferentes, ter acesso a outros tipos de materiais para que as crianças tivessem um leque de maior: tela, argila, nanquim, entre vários outros, que a gente tem muita dificuldade de conseguir. A gente vai se adaptando, vai comprando algumas coisas particularmente, principalmente de livros paradidáticos, materiais das obras das belas artes, a gente acaba comprando para poder dar aula.*

A fala da pedagoga nos remete ao que diz Vigotski, quando o autor pontua:

A criança não é um ser acabado mas um organismo em desenvolvimento, e conseqüentemente o seu comportamento se forma não só sobre a influência excepcional da interferência sistemática no meio, mas ainda em função de certos ciclos ou período de desenvolvimento do próprio organismo infantil, que determina, por sua vez, a relação do homem com o meio. (VIGOTSKI, 2016, p. 289)

Neste sentido, podemos crer que, embora existam desafios para a criança com deficiência, com um bom acompanhamento ela pode ser cada vez mais potencializada. Assim como as crianças com comportamento e desenvolvimento típicos, as crianças com deficiências, comportamento e desenvolvimento atípicos perpassam pelas mesmas fases infantis de crescimento, agitação e amadurecimento em todas as áreas.

Todos os professores durante a nossa observação, faziam sempre o possível para que a criança com SCdL pudesse participar da aula e das atividades elaboradas e propostas. Embora houvesse muitos desafios, o que pulsava era a vontade de propiciar a ela momentos significativos, que a tirassem do seu lugar comum e a colocassem como agente ativo de participação nas atividades.

Nas aulas de artes, a professora propunha sempre como alternativa uma liberdade para que ela pudesse fazer, sem nenhuma pressão, qualquer das atividades. A criança com SCdL não consegue se concentrar por muito tempo, se entediava facilmente e por isso sua rotina precisa ser sempre bem planejada. Para a professora de artes, o seu papel na educação infantil está atrelado à

*Oportunização da criança desenvolver a criatividade dela, através de coisas lúdicas: contação de história, música, dramatização, desenvolver os primeiros passos do desenho, acompanhar o desenvolvimento da motricidade fina, a coordenação motora, dar as primeiras instruções das cores, das formas.*

As figuras 7 e 8 demonstram esse contexto em que a criança se coloca ao lado da professora para auxiliar a manusear o livro e ouvir a história. Esse episódio foi muito marcante: durante a contação de história, a criança ficava ao lado da professora gesticulando, como se estivesse contando simultaneamente a história com a narradora.

Além das imagens, a fala da professora de artes nos faz lembrar o que acentua Vigotski (2014), ao pontuar:

Uma das questões mais importantes da psicologia e da pedagogia infantil é a capacidade de criação nas crianças, do estímulo dessa capacidade e a sua importância para o desenvolvimento geral e a maturação da criança. **Na primeira infância encontramos**

**processos criativos que se manifestam sobretudo nas brincadeiras.** (VIGOTSKI, 2014, p. 6, grifos nossos)

**Figura 7:** Contação de história



**Figura 8:** Boi Bumbá



Fonte: Arquivos do autor

Ao nosso ver, podemos perceber através das atividades lúdicas, das brincadeiras, algumas respostas do desenvolvimento da criança observada. A professora de artes, por exemplo, para trabalhar o ensino das cores, preparou um dominó, com o qual as crianças iam respondendo sobre as cores primárias e secundárias e conectavam às cores semelhantes – representado na Figura 9. Esta figura nos remete ainda à fala de Vigotski, quando o autor salienta:

Quanto mais a criança vir, ouvir e experimentar, quanto mais aprender e assimilar, quanto mais elementos da realidade a criança tiver à sua disposição na sua experiência, mais importante e produtiva, em circunstâncias semelhantes, será sua atividade imaginativa. (VIGOTSKI, 2014, p. 13)

A professora de educação física ainda salienta que

*As crianças da educação especial são as que mais teriam a ganhar com a inclusão da educação física, da música e da arte, porque são linguagens diferentes, linguagens especiais para ajudar no aprendizado. Então, as nossas técnicas, os nossos conteúdos, tem uma sensibilização maior, então acaba auxiliando bastante no desenvolvimento psicomotor dessas crianças. As linguagens informais, elas propiciam essas vantagens, às vezes a criança não consegue falar, mas consegue cantar, se expressar através do teatro, através do desenho, isso acontece muito, então a gente pode dar ferramentas para que elas possam se desenvolver, possam crescer*

*no intelecto, no motor. Então eu acho que essa é das especificidades da arte que ajuda muito no desenvolvimento dessas crianças.*

**Figura 9:** Trabalhando o dominó das cores



Fonte: arquivos do autor

Embora possamos não perceber, através das experiências da criança ela vai realizando muitos de seus desejos; e através das brincadeiras isso acaba ganhando mais ênfase.

As figuras 10 e 11 retratam dois momentos da aula de educação física. Na primeira, vemos uma atividade em que as crianças seguravam as pontas de uma trama de cordas enquanto a outra tentava subir até chegar ao ponto proposto pela professora. Quando chegou a vez da Dora, percebemos que na primeira dificuldade ela tentou escapar, e para ela aquela atividade não tinha o mesmo sentido como para os colegas. Percebemos as dificuldades, mas a professora insistiu, tentou fazer com que ela pudesse passar pela atividade e experimentá-la. Na segunda foto, a professora tentou propiciar a experiência do pular saco. Dora ainda tem os movimentos desajustados, o que para ela tornaria a atividade excepcional, mas suas limitações não a impediram de participar da atividade proposta.

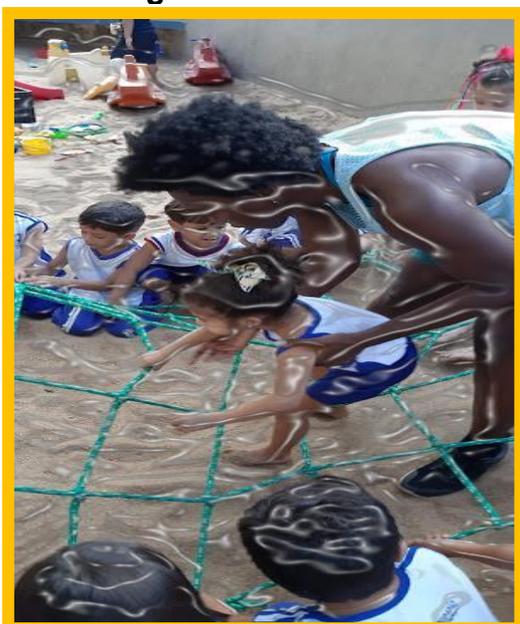
Pensando nisso, podemos, à luz da teoria vigotskiana, perceber que as brincadeiras são uma necessidade inerente à criança, nas quais ela pode educar seus instintos e reflexos. Ao propor novos desafios para a criança através das brincadeiras, isto “a leva a diversificar infinitamente a coordenação social dos movimentos e lhe ensina flexibilidade, elasticidade e habilidade criadora como nenhum outro campo da educação” (VIGOTSKI, 2014, p. 124).

Para Oliveira (2012, p. 206),

O brincar é vivido com intensidade pelas crianças que pensam sobre o que viveram, elaboram ideias que surgiram e as comentam em casa com os pais e os irmãos, recolhem novas informações, refazem os enredos.

A autora diz que é importante que a brincadeira dure o tempo necessário para o desenvolvimento de enredos e cenários, dando todo o tempo necessário que a criança precise, procurando privilegiar a brincadeira, e por meio dela os conhecimentos necessários vão sendo desenvolvidos com as crianças.

**Figura 10: Escalada**



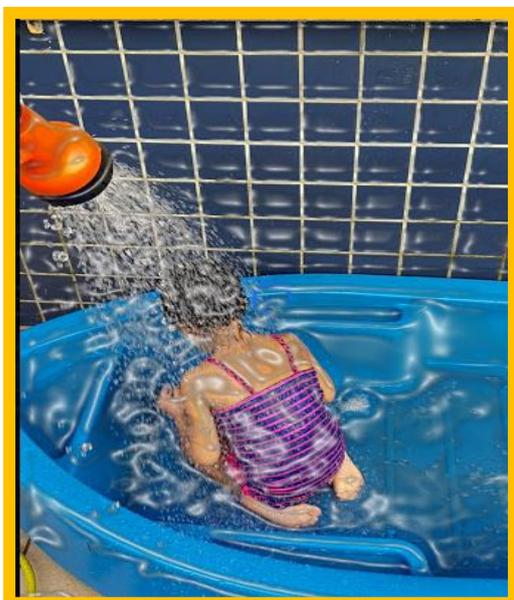
**Figura 11: Pula saco**



Fonte: Arquivos do autor.

Outro momento muito importante pode ser observado nas figuras 12, 13 e 14. Essas figuras demonstram o dia do banho de mangueira e das brincadeiras com água. Durante as aulas de artes e educação física, todos os grupos de 6 participaram das atividades. O fato marcou-nos, pois percebemos que Dora estava muito feliz em poder participar das atividades. Em uma delas, a criança precisava molhar uma esponja no balde, encharcá-la de água, correr até a garrafa, espremer o líquido da esponja dentro da garrafa, voltar e devolver a esponja para o próximo colega. Dora fez! Fez conforme suas condições e participou de todas as propostas.

**Figuras 12, 13 e 14:** Dia do banho de mangueira e Brincadeira com água.



uivo do autor

Diante das fotos e fatos narrados até aqui, perspectivamos que a educação é o meio mais potente para se transformar as pessoas e a realidade de cada um dos que se envolve com ela. Para que isso ocorra é preciso que todos os sujeitos envolvidos nesse processo busquem gerar possibilidades para que haja aprendizagem significativa de modo que como resultado se veja um desenvolvimento global de cada um que esteja envolvido.

Para formar essa criança, é importante conceber uma escola onde em todos os espaços educativos ela seja tratada como sendo fonte de iniciativa, liberdade e compromisso. A escola deve pressupor não apenas repensar as concepções e princípios, mas também, e principalmente, pensar a própria escola, suas finalidades e sua função social, afinal,

Um estabelecimento de Educação Infantil para crianças de 0 a 6 anos, que se empenhe em ser um espaço adequado para todas as crianças, rico em estímulos visuais, auditivos e outros, com profissionais devidamente capacitados, será um local de maior qualidade para TODAS as crianças. (FÁVERO et al., 2007, p. 39)

Acreditamos que o educador tem grande responsabilidade para gerenciar e organizar todo esse processo, pois é ele quem escolhe suas práticas e cria os meios e modos para transmitir e compartilhar os conhecimentos. Para Vigotski (2016, p. 64), “no processo de educação o mestre deve ser os trilhos por onde se movimentam com liberdade e independência os vagões [...]”.

O autor pontua que, se essas práticas forem bem planejadas, elas conduzirão o desenvolvimento mental das crianças suscitando “para a vida uma série de processos que, fora da aprendizagem, se tornariam inteiramente inviáveis” (VIGOTSKI, 2016, p.484). Afirma ainda que “do ponto de vista psicológico, o mestre é o organizador do meio social educativo, o regulador e controlador da sua interação com o educando” (2016, p. 65), e diante do exposto cabe a nós criarmos momentos significativos que valorizem os conhecimentos e as particularidades de todas as crianças. Assim como o autor, cremos que qualquer ocorrência no meio, qualquer circunstância “influenciará a criança de formas diferentes dependendo de como ela compreende seu sentido e significado” (VIGOTSKI, 2018, p. 79). Ou seja,

[...] o papel do meio no desenvolvimento pode ser evidenciado apenas quando levamos em consideração a relação entre a criança e o meio. Antes de tudo, o meio, no sentido da palavra, se modifica para a criança a cada degrau etário. Alguns autores dizem que o desenvolvimento da criança consiste na ampliação gradativa do seu meio. (VIGOTSKI, 2018, p. 74)

Nesse sentido, entendemos que para que haja mediação assertiva na formação do educando, valorizando as relações que se estabelecem no meio em que estamos inseridos, é necessário compreender o papel do meio no desenvolvimento da criança.

Para o autor, “[...] o pedagogo entraria em contradição com a natureza da educação se forçasse a sua influência direta sobre a criança. [...] Assim, faz o pedagogo que, ao mudar o meio, educa a criança” (VIGOTSKI, 2016, p. 66).

O educador precisa compreender o contexto e adaptar o meio para que os alunos possam ser inseridos nos processos educacionais, e isso foi percebido nas atividades das aulas observadas.

## 5.2 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS E INCLUSÃO

Diante dos desafios, das incertezas que ainda se põem em nossos dias, falar de inclusão, por mais que o assunto já seja tão difundido, ainda requer cuidados e principalmente avanços. Vigotski nos alerta para a necessidade de nossas práticas se voltarem para atender o aluno, pensando em modos de atender suas individualidades, pois todos são capazes de aprender. Para o autor,

[...] tanto o gênio quanto o idiota são, na fase infantil, o mesmo objeto preciso de educação como qualquer criança, e as leis gerais da pedagogia foram escritas para elas na mesma medida em que foram para todas as crianças [...]. (VIGOTSKI, 2016, p. 430)

Diante das leituras realizadas, dos dados observados, enfatizamos que

A inclusão não prevê a utilização de práticas de ensino escolar específicas para esta ou aquela deficiência, mas sim recursos, ferramentas, linguagens, tecnologias que concorram para diminuir/eliminar as barreiras que se interpõem aos processos de ensino e de aprendizagem. (MANTOAN, 2007, p. 49)

Por muitas vezes, parece que as crianças que possuem alguma deficiência são como peixes fora d'água nos espaços onde se inserem. Diante da fala do autor, podemos inferir e afirmar que, no que diz respeito à pedagogia, a sua inserção nos espaços educativos, não há distinção em “típicos e atípicos”, “normais e anormais” e “gênios e idiotas”.

Notamos que mesmo com amplos debates sobre a educação inclusiva ainda há um estranhamento em se garantir a efetivação da inclusão dos sujeitos que compõem o público-alvo da educação especial. De modo geral, observamos que ainda é difícil falar sobre inclusão.

Em todos os momentos, e principalmente nas entrevistas realizadas, percebemos por vezes certo incômodo dos profissionais ao apontar se de fato

havia inclusão no espaço. Para todos eles, o CMEI faz sempre o possível para efetivar em suas ações a inclusão todos os alunos.

A Figura 15 representa um dos momentos mais simbólicos para nós no espaço da pesquisa. Certo dia, estávamos sentados próximos, conversando, eu e Dora, propondo uma atividade. De repente, comecei a imitá-la. Ela gostou! E ia fazendo outros movimentos e eu a ia seguindo.

**Figura 15:** Brincadeira de imitação



Fonte: arquivos do autor

Dora escondia o rosto com as mãos; colocava as mãos sobre a cabeça; tapava os ouvidos; depois a boca; juntava as palmas das mãos; batia palmas; e no final exclamava: BRAVO! BRAVO! Vigotski (2014, p. 76) afirma que “é sabido como as crianças são contagiadas pela imitação”. Surpresa não faltou, quando os colegas de sala foram percebendo a brincadeira e foram se juntando lado a lado.

Dora também percebeu e começou novamente os gestos e todos ao seu redor começaram a imitá-la. Pela nossa ótica, constatamos que aquele momento foi deveras significativo para a Dora. Ela guiou a brincadeira, chamou a atenção e conseguiu atrair muitos colegas para próximo dela. O que dá indícios de inclusão, pelo menos pela via das outras crianças.

Para incluir alunos público-alvo da educação especial, é preciso que haja vontade de todos os envolvidos nesse processo. A escola e as famílias precisam estar motivadas a incluir. Segundo Castro e Drago,

[...] a inclusão bem sucedida não acontece automaticamente é necessário um movimento de encorajamento por parte das famílias e da escola e que se aplique as determinações dos documentos governamentais para que seja dado o caminho e a direção a ser seguida. Acrescentamos que mais que isso é fundamental que haja a

vontade para que o acesso e a permanência desse sujeito à escola comum efetivamente ocorra. (2013, p. 80)

Outra cena (Figura 16) interessante, foi quando Dora estava sentada em uma cadeira, colocou outra a sua frente e começou a brincar. A assistente, vendo, sentou-se e começou a interagir.

**Figura 16:** Brincando de transporte coletivo.



Fonte: arquivos do autor

Dora encantou-se, gargalhou; balançou de um lado ao outro como se estivesse no movimento de um transporte cheio de pessoas. Foi incrível quando a assistente saiu e as outras crianças se aproximaram e embarcaram nesse coletivo, recheado de amor, desejo em participar daquela alegria expressada pela criança com deficiência. As palavras até podiam faltar, mas a alegria contagiante sempre estava presente.

Ao presenciarmos essa cena, vemos se concretizar a fala de Vigotski (2014, p. 88): “a criança que pela primeira vez vê um trem, dramatiza a sua representação, brinca que é uma locomotiva, bate, apita, tentando imitar o que viu, e experimenta uma grande satisfação ao fazê-lo”.

A família em certo momento de conversa sinalizou que Dora gostava muito de andar de ônibus. Conferimos com algumas atividades e no dia da Visita ao parque (Figura 17). Todas as crianças sentadas, com os cintos ajustados seguiam para o parque. Por muitas vezes observamos em outros movimentos escolares que as pessoas (professores, cuidadores, assistentes e

outros) responsáveis por acompanhar a Dora geralmente tentavam controlá-la sentando-a próxima a si para evitar quaisquer transtornos, o que para nós parecia normal.

**Figura 17:** Visita ao parque



Fonte: arquivos do autor

Parecia, mas não era e não é! Naquele dia percebemos o autocontrole, a capacidade de a criança seguir sentada ao lado de um colega para o passeio. Dora de fato precisava de atenção redobrada. Ele é uma criança muito esperta, rápida e extremamente ágil; a preocupação era ela se soltar, sair correndo. Mas a confiança, a conversa e a percepção dela ao saber que estava saindo, andando de ônibus podem ter contribuído para o sucesso da visita.

A postura dela naquele espaço foi totalmente diferente da postura na escola. Ao soltarmos sua mão, ela foi ao brinquedo, brincou, escorregou, escalou, balançou, sempre observada por nós e pelas auxiliares. Fomos percebendo que por vezes ela se colocava como se estivesse em um mundo próprio, e por outros momentos para voltar a este mundo, e por um curto espaço de tempo permeava as outras brincadeiras com os colegas.

**Figura 18:** brincadeiras na casinha



Fonte: arquivos do autor

A casinha (Figura 18) foi um espaço muito utilizado também. Nesse local todas as crianças podiam brincar livremente, porém criando suas próprias regras (já que para Vigotski a brincadeira nunca é livre), escolhendo seus brinquedos e seus pares. As trocas ocorriam sem cerimônias: cada criança saía e entrava na brincadeira que a atraísse. A criança com deficiência por vezes escolhia seus brinquedos sem nenhuma conexão com os demais; ao mesmo tempo em que brincava perto, saía e buscava outro canto.

Dentro desse espaço havia um baú (Figura 18 – lado direito) no qual ela entrava, se deitava e fechava a tampa. Com o intuito de interagir com ela, começávamos a chamar perguntando onde ela estava, para onde ela iria, o que era aquele baú, valorizando a fantasia, explorando a imaginação, antes que ela desaparecesse. Sobre esse aspecto, concordamos com Vigotski, que salienta que

A infância é considerada como sendo o período em que mais se desenvolve a fantasia e, de acordo com esse critério, à medida que a criança se desenvolve, a sua capacidade imaginativa e suas fantasias começam a diminuir. (VIGOTSKI, 2014, p. 36)

Em meio a essas brincadeiras, as outras crianças por diversas vezes se aproximavam para “brincar” junto, falavam para ela entrar e se esconder, e acabavam nos imitando, dizendo as mesmas palavras, e assim assumiam o nosso lugar, procurando aquela que estava escondida dentro do brinquedo.

A Figura 19 é para nós o símbolo do encerramento de nossa pesquisa. Quando chegamos ao CMEI, parecia que Dora vivia em um mundo próprio e sozinha, dependendo sempre do apoio e da mediação de um adulto. Com o passar dos dias, fomos vendo as outras crianças agindo em prol do cuidado ao outro.

**Figura 19:** Movimentos internos



Fonte: arquivos do autor

As crianças foram entendendo como era a sua amiga, como eram suas necessidades e como deveriam agir com ela. Lembramos que no início do ano letivo a família esteve no CMEI para compartilhar um pouco sobre como era a Dora. Mas para além dessa ação, creditamos que essa interação foi acontecendo paralelamente às ações informais de inclusão no espaço educativo. Eram muitos abraços, beijos e muito carinho. As vezes ela não gostava, até estranhava, mordida; mas em instantes havia novamente a tentativa das outras crianças de inseri-la no contexto, na roda das brincadeiras e atividades.

Em nossos dias no CMEI, vimos que havia uma preocupação na inclusão da criança com síndrome de Cornélia de Lange em todas as atividades realizadas pela turma – embora tenhamos percebido certo desconforto e insegurança por parte da escola em afirmar que são alunos inclusivos.

Drago (2014, p. 121) pontua que “[...] a inclusão visa ao crescimento de todos os envolvidos do processo educacional, ou seja, alunos com e sem

deficiência, pais, professores, funcionários, dentre outros [...]”; Cotonhoto enfatiza que uma

[...] proposta de inclusão abarca um processo de reforma e reestruturação das escolas como um todo com o objetivo de assegurar que todos os alunos possam ter acesso a todos os tipos de oportunidades educacionais. (2013, p. 194)

Ainscow (2009, p.20) diz que “a inclusão é vista como um processo sem fim. Assim, uma escola inclusiva é aquela que está evoluindo, e não aquela que já atingiu um estado perfeito”.

Para Mantoan,

A inclusão é um desafio que, ao ser devidamente enfrentado pela escola comum, provoca a melhoria da qualidade da educação básica e superior, pois para que os alunos com e sem deficiência possam exercer o direito à educação em sua plenitude, é indispensável que essa escola aprimore suas práticas, a fim de atender às diferenças. (2007, p. 45)

Esses apontamentos nos fazem perceber que a escola observada tem caminhado – dentro de suas possibilidades – buscando sempre melhorar e garantir ao máximo a inclusão de todas as crianças com ou sem deficiência. Mas ainda é preciso caminhar e compreender que, na relação das práticas pedagógicas e a inclusão,

[...] as práticas escolares convencionais não dão conta de atender à deficiência mental, em todas as suas manifestações, assim como não são adequadas às diferentes maneiras de os alunos, sem qualquer deficiência, abordarem e entenderem um conhecimento de acordo com suas capacidades. Essas práticas precisam ser urgentemente revistas, porque, no geral, elas são marcadas pelo conservadorismo, são excludentes e inviáveis para o alunado que temos hoje nas escolas, em todos os seus níveis. (FÁVERO et al., 2007, p. 41)

Fávero et al. (2007) apontam que a deficiência intelectual (por elas ainda chamadas de deficiência mental)

[...] parece ser o maior problema da inclusão de pessoas com deficiência nas escolas comuns. Acreditamos, contudo, o aluno com deficiência mental é mais uma provocação para a transformação e melhoria do ensino escolar como um todo. [...] Os alunos com deficiência mental, especialmente os casos mais severos, são os que

forçam a escola a reconhecer a inadequação de suas práticas para atender às diferenças dos educandos. (FÁVERO et al., 2007, p. 41)

As autoras ressaltam ainda que, apesar de ser notório que as crianças com deficiência intelectual são diferentes umas das outras, inclusive as que têm diagnósticos semelhantes,

[...] os professores lutam para que o processo escolar torne os alunos “iguais”. Esperam e almejam em cada série, ciclo, nível de ensino, que os alunos alcancem um padrão predefinido de desempenho escolar. Essa ânsia de nivelar o alunado, segundo um modelo, leva, invariavelmente, à exclusão escolar, não apenas dos alunos com deficiência intelectual acentuada, mas também dos que possam apresentar dificuldades ou que os impeçam de aprender, como se espera de todos. (FÁVERO et al., 2007, p. 41)

Entendemos que, mesmo com as suas especificidades, os alunos em questão são capazes de aprender e os seus professores precisam acreditar e se mobilizar de forma estratégica para a efetivação do conhecimento. Vieira et al. (2018) falam sobre esta questão:

[...] quando não se aposta na educabilidade desses sujeitos, os currículos escolares vão sendo compostos por conhecimentos simplificados e simplórios que pouco afetam o desenvolvimento humano. (VIEIRA et al., 2018, p. 112)

Os autores falam que a ação pedagógica precisa ser voltada para o desenvolvimento dos estudantes e não direcionada para as limitações e deficiências. Nesse aspecto, uma significativa contribuição vem de Drago (2014, p. 68-69), quando o autor aponta que

A resolução do CNE n.º 02/01, dentre outras orientações, enfatiza que a escola precisa se adaptar ao aluno e não ao contrário; que todos os sistemas de ensino devem viabilizar equipes de apoio à educação inclusiva; que os referidos sistemas reavaliem seus currículos, avaliações, para que todas as crianças, independentemente de suas características físicas e sensoriais, sejam avaliadas de acordo com seus sucessos; que a educação especial deve ser vista como proposta pedagógica para o atendimento às peculiaridades de cada um; que se efetive o intercâmbio entre sistemas de ensino e entidades de atendimento.

Sabemos que existem muitas contradições entre a legislação e o cotidiano escolar, mas cabe ao professor se posicionar diante dessas

questões, buscando caminhos alternativos para os alunos com deficiência intelectual, de modo a incidir sobre a sua zona de desenvolvimento iminente. Toda prática pedagógica precisa oferecer alternativas para que estes alunos possam ser incluídos nas atividades escolares e se apropriar dos conhecimentos científicos e de mundo, ou seja, da cultura em que está inserido.

Vigotski, em seus estudos sobre a criança com deficiência, aponta para a importância da cultura na educação desses sujeitos. Quando pensando na educação da criança anormal, ele salienta que

Para a criança intelectualmente atrasada, deve ser criado, em relação ao desenvolvimento de suas funções superiores de atenção e pensamento, algo que lembre o sistema Braille para a criança cega ou a dactilologia para a muda, isto é, um sistema de caminhos indiretos de desenvolvimento cultural, quando os caminhos diretos estão impedidos devido ao defeito. (VIGOTSKI, 2011, p. 869)

Há que se reforçar aqui que, em relação à criança com deficiência, o meio cultural em que ela está inserida exercerá grande contribuição para o seu desenvolvimento, pois,

Quando surge diante de nós uma criança que se afasta do tipo humano normal, com o agravante de uma deficiência na organização psicofisiológica, imediatamente, mesmo aos olhos de um observador leigo, a convergência dá lugar a uma profunda divergência, uma discrepância, uma disparidade entre as linhas natural e cultural do desenvolvimento da criança. (VIGOTSKI, 2011, p. 867)

O autor salienta ainda que

[...] é no desenvolvimento psicológico natural da criança e no seu meio circundante, na necessidade de comunicação com esse meio, que se encontram todos os dados necessários para que se realize uma espécie de autoignição do desenvolvimento cultural, uma passagem espontânea da criança do desenvolvimento natural ao cultural. (VIGOTSKI, 2011, p. 868)

Ou seja, para Vigotski, quando se trata de uma criança acometida por qualquer que seja a deficiência, os meios e as formas culturais são o caminho para a educação dela. Na fala do autor,

[...] a educação surge em auxílio, criando técnicas artificiais, culturais, um sistema especial de signos ou símbolos culturais adaptados às peculiaridades da organização psicofisiológica da criança anormal. (VIGOTSKI, 2011, p. 867)

Neste sentido, em nossas ações, nas práticas pedagógicas executadas no dia-a-dia nas escolas, precisamos depreender que a formação da criança vai além do ser biológica (natural). Quando as opções naturais não privilegiam o desenvolvimento, surgem como alternativa os vieses da cultura, do meio social a que cada um está diretamente ligado, em que está inserido.

## TECENDO ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

A imersão no campo de pesquisa foi extremamente importante para nós, pois cada detalhe observado no miudinho do CMEI contribuiu para ampliação da nossa prática. As observações ocorreram durante o primeiro semestre de 2019, quando nos inserimos e mergulhamos na rotina, vivenciando cada oportunidade dada. Registramos episódios que nos despertaram a estranheza, o encantamento, a curiosidade a cada evento que ocorresse e tenha saltado aos olhos.

Em primeira ótica, a pesquisa nos mostrou as fragilidades do trabalho com a criança com a síndrome de Cornélia de Lange; fragilidades que se põem não por causa da falta de interesse ou das limitações pedagógicas docentes, mas também do sistema, do espaço e da estrutura, e do desconhecimento a respeito das necessidades e também das potencialidades que o sujeito com SCdL pode apresentar, assim como das parcerias interinstitucionais de apoio às famílias e aos profissionais.

Mas há que se dizer das próprias fragilidades apresentadas pela criança, e que nos desafiam a pensar possibilidades de romper com as limitações características da síndrome: alimentação restrita (o que faz com que ao ingerir algo equivocado possa-se gerar sérios problemas gastrointestinais); fala não articulada (palavras sem sentido e sem clareza); baixa concentração nas atividades propostas; e a própria deficiência intelectual, que dificulta a assimilação de alguns conhecimentos necessários.

Cada pessoa é única, independentemente de como se apresente: com ou sem deficiência. Ao se observar as crianças com uma mesma deficiência também observamos que seu diagnóstico similar não as torna iguais. Na prática, o mesmo ocorre com as crianças com a SCdL: cada uma é singular e reage de modo diferente às transformações geradas pela mutação genética.

Se anteriormente pontuamos as fragilidades, abrimos espaço agora para destacar potencialidades da criança com a SCdL inserida na educação infantil. Ressaltamos que essa é uma criança como qualquer outra; não é a sua condição sindrômica que a impossibilita de aprender e se desenvolver. A criança observada demonstrou ser altamente rítmica (tem facilidade e interesse por ritmo e música), gosta de peças de montar (trabalha bem com organização

e ordem das peças) e gosta de jogos de imitação (e principalmente de comandar a brincadeira).

Isto posto, nosso desejo com essa pesquisa foi investigar o processo de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão de uma criança com síndrome de Cornélia de Lange na educação infantil. Por meio deste objetivo, buscamos nas vivências diárias do estudo de caso proposto: a) observar, descrever e analisar as práticas pedagógicas cotidianas da educação infantil com a criança com SCdL; b) observar, descrever e analisar as mediações/interações estabelecidas nas relações entre crianças-crianças e crianças-adultos; e, por fim, c) observar, descrever e analisar o processo de inclusão (ou não) da criança com SCdL na educação infantil.

No que tange ao primeiro objetivo, precisamos considerar que as crianças com deficiência precisam de um trabalho que se importe com suas personalidades, e que busque oferecer totais condições para o seu desenvolvimento nas dimensões, social, afetiva, cognitiva, emocional, física, política e, principalmente, cultural.

É nesse contexto que damos destaque para a educação infantil, pois acreditamos que a primeira infância tem papel fundamental para a aprendizagem e desenvolvimento das crianças, conforme pontua Vigotski (2018). Não que a educação infantil seja mais ou menos importante que as outras etapas, mas apostamos e acreditamos que as crianças pequenas se aperfeiçoam à medida que o trabalho educativo oferece meios que potencializem, por exemplo, aspectos cognitivos e motores.

Apontamos aqui que a atenção devida no aperfeiçoamento motor e cognitivo da criança, sobretudo das crianças em condições sindrômicas ou transtornos do desenvolvimento, pode fazer com que elas alcancem novos estágios de aprendizagem e desenvolvimento. Alcançar novos estágios contribuirá para que cada criança tenha outras oportunidades e alternativas de vida e de aprendizagem, além de exercerem plenamente sua condição de produtores de história e cultura.

Dessa forma, as práticas pedagógicas desenvolvidas precisam objetivar a formação das crianças não só no que diz respeito ao manuseio dos conhecimentos científicos, mas também à formação crítica e cidadã destes.

Deve-se investir na estrutura pedagógica, do ambiente escolar, que não transparecem facilmente, para se garantir que democraticamente todos tenham acesso a todas as formas que possibilitem que a prática, ao ser aplicada, sempre tenha como intencionalidade o social.

Faz-se necessário dialogar com a comunidade escolar, a de entorno da escola e as famílias, por maneiras cabíveis de propor esta educação de qualidade com práticas pedagógicas que alcancem a todas as crianças (com e sem deficiência) em todas as etapas e momentos em que estiverem em processos de ensino e aprendizagem. Que ciência dela (a prática pedagógica) não se alimenta em seu processo de constituição? Sabemos que há muito a ser feito, e que não há limites para a realização e o progresso do trabalho desenvolvido, mas que a cada dia “a pedagogia precisa reafirmar seu compromisso com a razão, com a busca da emancipação, da autonomia, da liberdade intelectual e política” (LIBÂNEO, 2001, p. 18); isso acontecendo, ocorrerá uma expansão de possibilidades tanto para a atuação do docente quanto para o discente.

A respeito do segundo objetivo, observamos que no início do ano letivo a turma em que essa criança estava inserida continha colegas novos, professora nova e assistente nova. Notamos que Dora permanecia mais isolada, e buscando brincadeiras individuais. Ao longo dos meses ela foi se enturmando, aceitando a interferência das outras crianças e as crianças compreendendo quem era ela. Destacamos que o papel e apoio da família são primordiais, pois todos os estímulos externos à escola reforçam as aprendizagens gerando avanços e desenvolvimento. Para Vigotski,

O meio exerce influência sobre o desenvolvimento da criança de forma distinta, em idades diferentes, porque a própria criança se modifica, assim como se altera sua relação com a situação. [...] o meio exerce influência pela vivência da criança, ou seja, dependendo de como ela elaborou internamente sua relação com determinado momento ou situação. (VIGOTSKI, 2018, p. 83)

Sabemos que a criança já chega à escola com conhecimentos pré-escolares, pois suas relações com os adultos a constituem antes mesmo de se chegar à escola. Mas entendemos a importância da relação criança-criança, pois, assim como Vigotski, percebemos que “em diferentes etapas do

desenvolvimento, a criança não apresenta uma correspondência totalmente adequada às ideias de um adulto” (VIGOTSKI, 2018, p. 82), e aí está, a nosso ver, a importância das interações entre as crianças.

Para o autor as pessoas que estão ao nosso redor, ou seja, o meio em que estamos inseridos, exercerá grande influência, e de formas diferentes, sobre o sujeito. Diante disto, verificamos que as relações criança-adulto e criança-criança geraram um movimento de elaboração de uma série de habilidades na criança. Isso se percebe quando a ela os imita em muitos momentos e absorve de seu contexto e ao seu modo grandes influências.

Quando a criança se relaciona com outras crianças, sobretudo na brincadeira – pois nelas (brincadeiras) as crianças acabam reelaborando parte das experiências vividas, fazendo novas combinações, edificando outras realidades de acordo com aquilo que sentem que precisam –, acaba por elaborar e reelaborar suas próprias funções psicológicas superiores.

Por fim, o terceiro objetivo nos moveu a perceber os movimentos de inclusão da criança com Cornélia de Lange. Podemos inferir que pensar em uma escola inclusiva é pensar que cada criança ou adulto é capaz de aprender, e que ao aprender ele se desenvolverá das mais variadas formas. Mantoan (2003, p. 18-19) afirma que

Se o que pretendemos é que a escola seja inclusiva, é urgente que seus planos se redefinam para uma educação voltada para a cidadania global, plena, livre de preconceitos, que reconhece e valoriza as diferenças.

Não podemos imaginar uma escola que trabalhe na perspectiva de formas, em uma fazer pedagógico padronizado no qual a especificidade de cada sujeito não seja vista, entendida e respeitada. As escolas precisam se organizar e propor uma educação voltada para cada necessidade existente nos alunos com e sem deficiência.

Assim, espera-se que a escola, ao abrir as portas para tais alunos, informe-se e oriente-se com profissionais da educação e da saúde sobre as especificidades e instrumentos adequados para que todo aluno encontre na escola um ambiente adequado, sem discriminações e que lhe proporcione o maior e melhor aprendizado possível. (FÁVERO et al., 2007, p. 42)

Para as crianças público-alvo da educação especial, é preciso garantir não só acesso, mas sobretudo um trabalho cheio de intencionalidades, que enxergue suas possibilidades e não somente as suas limitações, uma escola que valorize os saberes internalizados e trazidos em cada um e potencialize-os para que novos sejam internalizados.

Neste sentido, podemos dizer que, durante nossa presença na escola, víamos o esforço de oportunizar à criança observada participação em todas as atividades. É claro que em alguns momentos isso esbarrava nas condições da criança que estava agitada, não queria fazer, corria pelos corredores etc. Todo esse processo nos aproxima da realidade da criança e da sua necessidade, o encantamento do olhar diário ficará marcado em nossas memórias. Fica para nós, agora, ao finalizar essa pesquisa, o desejo de que por onde ela passar (em qualquer escola) seja feito um trabalho específico de atendimento às suas necessidades. O fato é que agora, em 2020, ela inicia o ensino fundamental, com uma estrutura e rigidez diferentes dos espaços da educação infantil.

Neste sentido, concluímos com a ideia de que a escola é, para nós, um lugar onde as possibilidades precisam estar sempre postas para que todos os sujeitos que ali se encontram percebam as oportunidades que dela emanam. Conhecer o miudinho da escola, compreender suas demandas, entender seus desafios é para nós a forma de colaborar para o seu desenvolvimento diário e a transformação de cada criança/aluno, além da nossa própria enquanto profissionais em permanente aprendizado e desenvolvimento.

Perceptível são também a necessidade e a importância de se investigar as ações que ali acontecem, na expectativa de que elas sejam mediadoras do conhecimento, relacionando prática e teoria, e que elas estejam também atentas para a formação humana de cada sujeito. É importante percebermos que a pesquisa visa desvendar e delinear o espaço, os profissionais, os sujeitos que dia-a-dia estão em atividade no contexto escolar.

Assim, finalizamos com um pensamento de Vigotski (2014, p. 61):

A verdadeira educação consiste em despertar na criança aquilo que ela já tem em si, ajudá-la a desenvolvê-lo e orientar seu desenvolvimento em determinada direção.

## REFERÊNCIAS

AAIDD. Associação Americana em Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento. 2019. Disponível em: <http://www.aaidd.org/intellectual-disability>. Acesso em 15 jan. 2020.

ANDRADE, R. V.; LIMONGI, S. C. O. **Trabalho de reeducação quanto à comunicação oral de crianças com alterações sensório-motoras de origem síndrômica (0 a 3 anos):** enfoque na orientação às mães. 2002. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

ANDRÉ, M. E. D. A. de. **Etnografia da prática escolar**. 18ª ed. Campinas: Papirus, 2015.

ABRAXIA. **O que é apraxia da fala na infância?**. Associação Brasileira de Apraxia de Fala na infância. 2020. Disponível em: <https://apraxiabrasil.org/informacoes-sobre-afi/o-que-e-apraxia-de-fala-na-infancia>. Acesso em 20 jan. 2020.

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

ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

BATISTA, L. M.; FERRAZ, Victor Evangelista de Faria; MACHADO, Maria Lúcia; MARTELLI, Lúcia. Fenótipo de síndrome de Cornélia de Lange associada à alteração estrutural no cromossomo 5. **Anais**. Curitiba: SBGC, 2005.

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

\_\_\_\_\_. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDBEN) 9394/96**. Brasília: 1996.

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

\_\_\_\_\_. **RESOLUÇÃO CNE/CEB Nº 2**, de 11 de setembro de 2001. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica, 2001.

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

\_\_\_\_\_. **Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil**. Secretaria de Educação Básica. – Brasília: MEC, SEB, 2010.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais da Educação Básica.** Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. Diretoria de Currículos e Educação Integral. – 2013.

\_\_\_\_\_. **Brinquedos e brincadeiras de creche.** Brasília: MEC/SEB, 2012.

\_\_\_\_\_. **Base Nacional Comum Curricular.** Brasília: MEC, 2017.

BEYER, H. O. Da integração escolar à educação inclusiva: implicações pedagógicas. In: BAPTISTA, C. R. (Org.). **Inclusão e escolarização:** múltiplas perspectivas. Porto Alegre: Mediação, 2006.

CAIADO, K. R. M.; BAPTISTA, C. R. de; JESUS, D. M. (orgs.) **Deficiência Mental e Deficiência Intelectual em Debate** – Uberlândia: Navegando Publicações, 2017.

CASTRO, M. G. L.; DRAGO, R. Síndrome de down: características e possibilidades de inclusão nas salas de aula da escola comum. In: VICTOR, S. L.; DRAGO, R.; PANTALEÃO, E. (Org.). **Educação Especial:** indícios, registros e práticas de inclusão. São Carlos: Pedro & João Editores, 2013.

COLLARES, C. A. L.; MOYSÉS, M. A. A. **Preconceitos No Cotidiano Escolar: Ensino e Medicalização.** Cortez edit. 1996.

COTONHOTO, L. A. O currículo como rede de encontros e diálogos para a inclusão da criança com deficiência, transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades e superdotação na educação infantil. In: VICTOR, Sonia Lopes; DRAGO, Rogério; PANTALEÃO, Edson (Orgs.). **Educação especial no cenário educacional brasileiro.** São Carlos: Pedro & João editores, 2013.

DE VITTO, L. P. M. Fonoaudiologia e genética: atuação interdisciplinar. **Anais.** Bauru: FOB-USP, 2005.

DRAGO, R. **Inclusão na educação infantil.** Rio de Janeiro: 2. ed. Editora WAK, 2014.

DSM-V-TR. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.** 5ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. <http://www.tdahmente.com/wp-content/uploads/2018/08/Manual-Diagn%C3%B3stico-e-Estat%C3%ADstico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5.pdf>

FÁVERO, E. A.; PANTOJA, L. de M. P.; MANTOAN, M. T. E. (Org.). **Atendimento educacional especializado:** aspectos legais e orientação pedagógica. Brasília: SEESP/SEED/MEC, 2007.

FERRARI, M. G.; DRAGO, R. **Síndrome Cornélia de Lange:** Desafios e Superação a Partir dos Relatos Familiares. VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL. Londrina de 2013.

FRANCO, M. A. R. S. Prática pedagógica e docência: um olhar a partir da epistemologia do conceito. **Rev. bras. Estud. pedagog.** (on-line), Brasília, v. 97, n. 247, p. 534-551, set./dez. 2016

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 49ª edição – Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2014.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 1995.

\_\_\_\_\_. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2012.

HADDAD, L. **A creche em busca de identidade**: Perspectivas e conflitos na construção de um projeto educativo. 2. ed. – São Paulo: Loyola, 1993.

KLINE, A. D. et al. Diagnosis and management of Cornelia de Lange syndrome: first international consensus statement. **Nature Reviews Genetics**, v. 19, Springer Nature, 11 jul., 2018.

KRAMER, S. O papel social da pré-escola. **Cadernos de Pesquisa**. Nº 58. São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1986.

\_\_\_\_\_. **Com a pré-escola nas mãos**. São Paulo: Editora Ática, 1993.

\_\_\_\_\_. Infância, cultura contemporânea e educação contra a barbárie. In: BAZÍLIO, L. C.; KRAMER, S. **Infância, educação e direitos humanos**. São Paulo: Cortez, 2003a.

\_\_\_\_\_. **A política do pré-escolar no Brasil: a arte do disfarce**. 7ª ed. São Paulo: Cortez, 2003b.

\_\_\_\_\_. As Crianças de 0 A 6 Anos nas Políticas Educacionais no Brasil: Educação Infantil e/é Fundamental. **Educ. Soc.**, Campinas, vol. 27, n. 96 - Especial, p. 797-818, out. 2006.

LANDGRAF, J. F. et al. Síndrome Cornélia de Lange: relato de dois casos com variabilidade clínica. Trabalho realizado no Núcleo de Estudos em Neuropediatria e Motricidade - Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos. **Pediatria Moderna**, v. 46, n. 4, jul./ago. 2010.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A Construção do Saber**: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Editora Artmed, 2008.

LIBÂNEO, J. C. Pedagogia e pedagogos. **Educar**, Curitiba, n. 17, p. 153-176. 2001. Editora da UFPR.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia e pedagogos para quê?** 2. e 8.ª eds. São Paulo: Cortez Editora, 2005.

LIMONGI, S. C. O. Síndrome de Cornélia de Lange e o trabalho fonoaudiológico. **Pediatria Atual** [S.l.], v. 10, n. 3, p. 59-62, 1997.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão Escolar: O que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003.

\_\_\_\_\_. Educação inclusiva: orientações pedagógicas. In: FÁVERO, E. A.; PANTOJA, L. de M. P.; MANTOAN, M. T. E. (Org.). **Atendimento educacional especializado: aspectos legais e orientação pedagógica**. Brasília: SEESP/SEED/MEC, 2007.

MARCHESE, E. M. P. L. C.; MORGANTE, A. M. V. **Síndrome de Cornélia de Lange, trissomia '3Q' e trissomia '13Q'**. 1982. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1982.

MARTINS, J. B. A perspectiva metodológica em Vygotsky: o materialismo dialético. **Semina: Cio Soc./Hum.**, Londrina, v. 15, n. 3, p. 287-295, set. 1994.

MARTINS, L. M. **O desenvolvimento do psiquismo e a educação escolar: contribuições à luz da psicologia histórico-cultural e da pedagogia histórico-crítica**. Campinas, SP. Autores Associados, 2015.

\_\_\_\_\_. Psicologia histórico-cultural, pedagogia histórico-crítica e desenvolvimento humano. In: MARTINS, L. M.; ABRANTES, A. A.; FACCI, M. G. D. **Periodização histórico-cultural do desenvolvimento psíquico: do nascimento a velhice**. Campinas, SP. Autores Associados, 2017.

MAZZOTTA, M. C. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2001.

MENDES, E. G. Perspectivas para a construção da escola inclusiva no Brasil. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S. **Escola Inclusiva**. São Carlos: EDUFSCAR, 2002.

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

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

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

OLIVEIRA, M. K. **VYGOTSKY: aprendizado e desenvolvimento – um processo sócio-histórico**. Editora Scipione. São Paulo, 2008.

OLIVEIRA, J. R. M. de; OLIVEIRA, V. V. de; MANOEL, R. R.; ANDRADE, A. B. dos S. Síndrome de Cornélia de Lange e deficiência auditiva: estudo de caso. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. jan./fe 2009, n. 1, p. 22-24, 2009.

OLIVEIRA, R. P. de. Atuação fonoaudiológica em bebês com disfagia orofaríngea: avaliação e intervenção. **Anais..** Bauru: Universidade de São Paulo, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, 2013.

OLIVEIRA, Z. R. (ORG). **O trabalho do professor na educação infantil**. São Paulo. Editora Biruta. 2012.

PESSOA, L. V.; VIEIRA, S. M. P. A. C; ORTEGA, A. L.; CIAMPONI, A. L. Manifestações clínicas da Síndrome Cornélica de Lange: relato de caso. **Revista da Pós-Graduação** [S.l: s.n.], 2010.

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.

\_\_\_\_\_. Política de educação especial no Brasil: evolução das garantias legais. In: VICTOR, S. L.; DRAGO, R.; CHICON, J. F. (Org.). **A educação inclusiva de crianças, adolescentes, jovens e adultos: avanços e desafios**. Vitória: EDUFES, 2010.

PRESTES, Z. R. **Quando não é quase a mesma coisa**: Análise de traduções de Lev Semionovitch Vigotski no Brasil Repercussões no campo educacional. Tese de doutorado, Universidade de Brasília. Brasília, 2010.

ROMANELLI, N. A questão metodológica na produção vigotskiana e a dialética marxista. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 2, p. 199-208, abr./jun. 2011.

SABEL, S. C. **A Psicologia de Vigotski e o Materialismo Histórico Dialético de Marx e Engels**: Relações Arqueológicas. Florianópolis, 2006. Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Dissertação de Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas.

SANTOS, A. M.; CURADO, A. D. F.; LOPES, A. F. et al. Relato de trabalho de orientacao fonoaudiologica em crianças portadoras de síndrome de cornelia de lange. **Anais...** São Paulo: Cortez, 1994.

SANTOS, A. M.; LOPES, A. F.; CURADO, A. D. F. et al. Relato de trabalho de orientacao fonoaudiologica em uma criança portadora de síndrome cornelia de lange. **Pro-Fono**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 3-6, 1996.

SARMENTO, M. J. O Estudo de Caso Etnográfico em Educação. In ZAGO; M. P. C.; VILELA, R. A. T. (Org.) **Itinerários de Pesquisa – Perspectivas Qualitativas em Sociologia da Educação**. 2. ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2011, p. 137-179.

SCdL, F. S. d. C. d. L. **Guia de Orientação e Tratamento para SCdL. Orientações e Recomendações para indivíduos com SCdL** (American Journal of Medical Genetics, AD Line et al., 143A: 1287-1296, 2007).

TOZETTO, S. S; GOMES, T. S. **A prática pedagógica na formação docente**. Artigo 2009.

VALÉRIO, R. A.; MANTOVANI, C. P. T; SILVA, J. M. G.; CONTENTE, M. M. M. G.; BORSATTO, M. C. Tratamento de bruxismo em paciente com Síndrome de

Cornélia de Lange. **Anais da Faculdade de Odontologia de Ribeirão Preto** [S.l: s.n.], 2009.

VASCONCELLOS, V.M.R. de. Zona de desenvolvimento proximal: a brincadeira, a creche. In: FREITAS, M.T. de A. (org). Vygotsky: um século depois. Juiz de Fora/MG: EDUFJF, 1998.

VIEIRA, A. B. et al. Currículo e educação especial: direito à educação para crianças público-alvo da educação especial. In: VICTOR, S. L.; VIEIRA, A. B.; OLIVEIRA, I. M. **Educação especial inclusiva: conceituações, medicalização e políticas**. Campos dos Goytacazes, RJ: Brasil Multicultural, 2018.

VIGOTSKI, L. S. **Formação Social da Mente**. Editora Martins Fontes. São Paulo, 2003.

\_\_\_\_\_. A brincadeira e o seu papel no desenvolvimento psíquico da criança. **Revista Virtual de Gestão de Iniciativas Sociais**, ISSN: 1808-6535, jun. 2008.

\_\_\_\_\_. A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 861-870, dez. 2011.

\_\_\_\_\_. **Imaginação e Criatividade na Infância**. Editora Martins Fontes. São Paulo, 2014.

\_\_\_\_\_. **Psicologia Pedagógica**. Textos de Psicologia. Editora Martins Fontes. São Paulo, 2016.

\_\_\_\_\_. **7 aulas de Vigotski**. Sobre os fundamentos da pedagogia. Editora E-Papers. Org. Zoia Prestes e Elizabeth Tunes. Rio de Janeiro, 2018.

VITÓRIA, Prefeitura Municipal de. **A Educação Infantil do Município de Vitória: Um outro olhar**. Secretaria Municipal de Educação, Gerência de Educação Infantil, Vitória/ES, 2006.

\_\_\_\_\_. **Resolução COMEV/CED Nº 02/2016**. CONSELHO MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE VITÓRIA. 2016.

\_\_\_\_\_. **Política de educação especial na perspectiva inclusiva da rede pública municipal de ensino de Vitória – ES**. 2017

## APÊNDICES

### A – ROTEIRO PRÉ-ESTABELECIDO DE ENTREVISTA: PROFESSORES

Nome:

Formação:

Tempo de experiência no magistério:

Tempo de experiência na educação infantil:

Tempo de experiência no CMEI:

Narre sobre sua atuação no CMEI:

Relate os desafios que você encontra (ou encontrou) no CMEI:

Conte como se deu a sua chegada ao CMEI:

Fale sobre seus conhecimentos sobre a deficiência intelectual:

Fale sobre seus conhecimentos sobre a Síndrome Cornélia de Lange:

Como se deu a chegada da criança com síndrome:

Fale sobre como você entende as concepções da Criança, Educação Infantil e Inclusão escolar.

Cite como se estabelece o planejamento das ações junto à equipe pedagógica.

Relate como é dado o seu trabalho em relação à educação especial e como planeja as ações.

Outras questões que se fizerem necessárias.

## B – ROTEIRO PRÉ-ESTABELECIDO DE ENTREVISTA: FAMÍLIA

Nome:

Fale sobre a descoberta da condição síndrômica na criança.

Diante do diagnóstico, quais foram os encaminhamentos do setor da saúde?

Existem serviços na área da saúde ou da assistência social que esteja disponível para a criança?

Narre sobre o conhecimento que a família tinha em relação à síndrome no momento da descoberta.

O que vocês sabem sobre a síndrome Cornélia de Lange e sobre a deficiência intelectual?

Conte como se deu a chegada da criança à educação infantil.

Fale sobre as mudanças e adaptações (se houverem) na família para a chegada da criança.

Relate sobre a interação da criança com a família, com outras crianças e outros adultos.

Conte quais os principais desafios que se tem hoje com a criança.

Quais expectativas sobre o processo educacional da criança.

O que esperam para a próxima etapa, o ensino fundamental?

A criança Frequenta outro espaço educativo?

## C – PRÉ-ROTEIRO ESTABELECIDO DE OBSERVAÇÃO

- \* 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.

## D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar da pesquisa intitulada “A CRIANÇA COM SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE NA EDUCAÇÃO INFANTIL: UM ESTUDO DE CASO”, com objetivo de **investigar o processo de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão de uma criança com síndrome de Cornélia de Lange na educação infantil**, desenvolvida pelo professor Maycon de Oliveira Perovano, aluno regularmente matriculado na turma 32 do curso de mestrado do Programa de Pós Graduação em Educação (PPGE) da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), sob a orientação do Prof. Dr. Rogério Drago. Autorizo também a utilização das imagens fotográficas, vídeos, observações e entrevistas para fins exclusivos de publicação e divulgação científica e para atividades formativas de educadores. Fui esclarecido (a) de que a minha participação é feita por um ato voluntário, o que me deixa ciente de que a pesquisa não me trará nenhum apoio financeiro, dano ou despesa. O professor pesquisador colocou-se à disposição para esclarecer quaisquer dúvidas que eu tiver em qualquer momento da pesquisa.

Vitória, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

---

Assinatura do Participante

E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (responsáveis pelas crianças)

Eu, \_\_\_\_\_, autorizo que meu/minha filho (a) participe da pesquisa intitulada “A CRIANÇA COM SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE NA EDUCAÇÃO INFANTIL: UM ESTUDO DE CASO”, com objetivo de **investigar o processo de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão de uma criança com síndrome de Cornélia de Lange na educação infantil**, desenvolvida pelo professor Maycon de Oliveira Perovano, aluno regularmente matriculado na turma 32 do curso de mestrado do Programa de Pós Graduação em Educação (PPGE) da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), sob a orientação do Prof. Dr. Rogério Drago. Autorizo também a utilização das imagens fotográficas, vídeos, observações e entrevistas para fins exclusivos de publicação e divulgação científica e para atividades formativas de educadores.

Fui esclarecido (a) de que a participação de meu/minha filho (a) é feita por um ato voluntário, o que me deixa ciente de que a pesquisa não me trará nenhum apoio financeiro, dano ou despesa. O professor pesquisador colocou-se à disposição para esclarecer quaisquer dúvidas que eu tiver em qualquer momento da pesquisa.

Nome da criança: \_\_\_\_\_

Vitória, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

\_\_\_\_\_  
Assinatura