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

YASMIN ROCHA DOS SANTOS

**A CRIANÇA COM SÍNDROME JOUBERT NA ESCOLA COMUM: UM
ESTUDO EXPLORATÓRIO**

VITÓRIA
2020

YASMIN ROCHA DOS SANTOS

**A CRIANÇA COM SÍNDROME JOUBERT NA ESCOLA COMUM: UM
ESTUDO EXPLORATÓRIO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Educação, na Linha de Pesquisa de Educação Especial e Processos Inclusivos.

Orientador: Prof. Dr. Rogério Drago

YASMIN ROCHA DOS SANTOS

**A CRIANÇA COM SÍNDROME DE JOUBERT NA ESCOLA COMUM: UM
ESTUDO EXPLORATÓRIO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Educação, na Linha de Pesquisa de Educação Especial e Processos Inclusivos.

Vitória, ____ de _____ de 2020.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof. Dr. Rogério Drago
Universidade Federal do Espírito Santo
Orientador

Prof. Dr. Tânia Mara Zanotti Guerra Frizzera Delboni
Universidade Federal do Espírito Santo
Membro interno

Prof. Dr. Edmar Reis Thiengo
Universidade Federal do Espírito Santo
Membro externo

Prof. Dr. Livia Vares da Silveira Braga
Universidade Federal do Espírito Santo
Membro Externo

FICHA CATALOGRÁFICA

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

- R672c Rocha dos Santos, Yasmin, 1994-
A criança com Síndrome de Joubert na escola comum : um estudo exploratório / Yasmin Rocha dos Santos. - 2020.
133 f. : il.
- Orientador: Rogério Drago.
Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Educação.
1. o que é Síndrome de Joubert. 2. Síndrome de Joubert. 3. Inclusão de alunos com Síndrome de Joubert. 4. Artigos na área da educação sobre alunos com Síndrome de Joubert. 5. Dissertação e tese sobre Síndrome de Joubert. I. Drago, Rogério. II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Educação. III. Título.

CDU: 37

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus** por ter me permitido chegar até aqui.

Em destaque, agradeço ao meu irmão, **Israel**, que sempre me ajudou e sempre esteve comigo em todos os momentos da minha vida. Obrigada por ser muito mais que um irmão, por ser melhor amigo, cúmplice, professor, meu orientador, meu instrutor, meu pai. sempre vou ser grata por tudo que você faz por mim e por demonstrar que eu sempre vou poder confiar e contar com você. Sem você, nada disso teria sido possível, se hoje estou me tornando Mestre em educação, é graças a você que me apresentou a educação e me guiou até aqui.

Agradeço também à minha irmã, **Simone**, que sempre esteve ao meu lado nos momentos em que mais precisei, me ajudando e me apoiando. Sem dúvidas, você ajudou na constituição do ser humano que sou hoje, pois, muitas vezes, fez o papel de segunda mãe na minha vida. Saiba que eu te admiro muito e que para mim, você é uma fonte de inspiração.

Sou eternamente grata à minha mãe, **Carmen**. Obrigada por ser esse exemplo de mulher forte, batalhadora, por ser minha mãe, meu pai e minha amiga e sempre me apoiar, me incentivar e torcer por mim e pela minha felicidade. Sei que sem você, minha mãe maravilha, nada disso seria possível.

Também agradeço a minha avó, **Alice**, que sempre me incentivou a estudar e a trabalhar. Saiba que a senhora é a melhor avó do mundo e sou muito grata por eu ter sido enviada a esse mundo sendo sua neta, sinto muito orgulho de toda a sua história, de quem a senhora é, e de tudo que conseguiu conquistou. Sua garra e sua alegria me inspiram.

Meu agradecimento também vai para **Lelê** e **Belinha**, minha petscão, que mesmo sem entenderem, me ajudaram nos momentos de angústia, ansiedade e insegurança me dando carinho, sendo companheiras e fiéis, como sempre.

Agradeço também a **diretora**, a **professora**, a **cuidadora** e a **família** de Luna por cederem um tempo para colaborarem para a construção do meu trabalho. e por estarem disponíveis nos momentos de dúvida, as experiências de vocês, ajudaram a tornar esse trabalho possível.

Gostaria de agradecer aos meus amigos e a todos que direta ou indiretamente estiveram presentes nessa minha jornada acadêmica e que me apoiaram, seja com uma simples palavra, mensagens, ou mesmo um abraço de apoio, então deixo o meu muito obrigada!

Agradeço também a **Thiago, Vinicius, Vitor, Wesley e Lalesca** que me acolheram tão bem, me acompanharam nessa minha trajetória e que me ajudam sempre que preciso. Vocês têm um papel muito importante na minha vida pessoal e profissional, são pessoas que quero levar para sempre comigo.

Agradecimento especial para **Elis**, que diversas vezes me ajudou profissionalmente e também no mestrado, sem sua ajuda e seu incentivo teria sido tudo mais difícil, obrigada por estar do meu lado nessa caminhada.

É com ênfase e alegria, que agradeço ao meu orientador **Rogério** que contribuiu para minha formação compartilhando seus conhecimentos para que eu pudesse concluir o mestrado. Você é um profissional que eu admiro muito e que me fez ter uma nova visão sobre a educação, inclusão, ética, respeito e profissionalismo. Suas aulas e suas orientações me inspiram. Sinto muito orgulho de fazer parte do seu grupo de pesquisas e por ser sua orientanda, com certeza aprendi e aprendo muito com você. Muito obrigada!

Também agradeço ao **GEPEI** – Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão, vocês foram de suma importância no decorrer do mestrado, pois as experiências, pesquisas e incentivos de cada integrante do grupo agregaram muito na construção de conhecimentos.

E aos professores **Tânia, Edmar e Lívia** por terem aceitado participar desta banca de mestrado. Gratidão!

RESUMO

Esta pesquisa nomeada **A criança com Síndrome de Joubert na escola comum: um estudo exploratório** têm como objetivo central investigar a Síndrome de Joubert (SJ) em seus aspectos genotípicos, fenotípicos e bibliográficos em conjunto com relatos de pessoas que vivem o cotidiano de uma criança com esta síndrome. Especificamente buscou-se: conhecer e descrever por meio da bibliografia e entrevistas as principais características, peculiaridades e particularidades do sujeito com Síndrome de Joubert e analisar a produção científica sobre o tema numa perspectiva inclusiva; refletir teoricamente, a partir dos objetivos anteriores, em práticas pedagógicas pensadas para o processo de aprendizagem e desenvolvimento. Por entender que todos os sujeitos são capazes de aprender e se desenvolver independente de suas características físicas, mentais ou sensoriais, optou-se por assumir a perspectiva histórico-social. Para alcançar os objetivos propostos, esta dissertação de cunho qualitativo, inclinou-se na perspectiva do estudo exploratório e realizou um levantamento bibliográfico sobre a temática, para a produção de dados utilizou-se análise documental e bibliográfica e entrevistas semiestruturadas. Como resultados identificamos que, a SJ é rara e foi descrita pela primeira vez em 1969, ocorre 1 em cada 100.000 nascidos vivos. A partir das análises já investigadas, foi possível notar que ainda nos dias de hoje, existem poucos estudos que exploram a SJ. Até o fim desta pesquisa não foram encontrados outros trabalhos, do Brasil, que abordam esta temática, além disso, a maioria das pesquisas encontradas da área da saúde, por isso, percebemos que há a necessidade de mais trabalhos acerca deste tema no âmbito educacional para que os profissionais da educação possam oferecer um ensino que atenda as necessidades educativas desses estudante e proporcionar uma educação inclusiva e de qualidade. No que tange ao processo de escolarização da aluna com SJ, foi possível constatar que, as profissionais que atuam com esta aluna a veem como sujeito sócio histórico e planejam atividades que objetivam a promoção da aprendizagem e desenvolvimento, durante o período da estudante na unidade escolar, foi notório o avanço no desenvolvimento da educanda, o que comprova a teoria preconizada por Vigotski de que a deficiência não é um impeditivo no processo de aprendizado e desenvolvimento de alunos com deficiência.

Palavras-chave: Síndrome de Joubert. Inclusão. Ensino Fundamental

ABSTRACT

This research named **The child with Joubert Syndrome in the common school: an exploratory study** has the central objective of investigating the Joubert Syndrome (SJ) in its genotypic, phenotypic and bibliographic aspects together with reports of people who live the daily life of a child with this syndrome. Specifically, we sought to: to know and describe through the bibliography and interviews the main characteristics, peculiarities and particularities of the subject with Joubert Syndrome and to analyze the scientific production on the subject in an inclusive perspective; theoretically reflect, from the previous objectives, on pedagogical practices designed for the learning and development process. As he understands that all subjects are capable of learning and developing regardless of their physical, mental or sensory characteristics, it was decided to assume the historical-social perspective. In order to achieve the proposed objectives, this qualitative dissertation leaned on the perspective of the exploratory study and carried out a bibliographic survey on the subject, for the production of data, documentary and bibliographic analysis and semi-structured interviews were used. As a result, we identified that SJ is rare and was first described in 1969, with 1 in every 100,000 live births. From the analyzes already investigated, it was possible to notice that even today, there are few studies that explore SJ. Until the end of this research, no other works were found, from Brazil, that address this theme, in addition, most of the researches found in the health area, therefore, we realized that there is a need for more works on this theme in the educational scope for that education professionals can offer education that meets the educational needs of these students and provide an inclusive and quality education. Regarding the student's schooling process with SJ, it was possible to verify that the professionals who work with this student see her as a socio-historical subject and plan activities that aim to promote learning and development during the student's period in the school unit , the progress in the development of the student was notorious, which proves the theory advocated by Vigotski that disability is not an impediment in the learning and development process of students with disabilities.

Keywords: Joubert syndrome. Inclusion. Elementary School

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	8
1 CAMINHOS METODOLÓGICOS	12
1.1 OBJETIVOS DO ESTUDO.....	12
1.3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS DO ESTUDO	12
1.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	14
1.4 SUJEITOS DA PESQUISA.....	18
2 CONHECENDO A SÍNDROME DE JOUBERT	19
2.1 ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS DA SÍNDROME DE JOUBERT.....	19
2.2 REVISITANDO ESTUDOS: O QUE TEMOS SOBRE A SÍNDROME DE JOUBERT?.....	31
3 EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSIVA: CONCEITOS E FUNDAMENTOS	47
3.1 EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSIVA: CAMINHOS HISTÓRICOS E CONTEMPORÂNEOS.....	47
3.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA: CONQUISTAS LEGAIS.....	58
4 APRENDIZAGEM E O DESENVOLVIMENTO SOB A PERSPECTIVA HISTÓRICO-CULTURAL DE VIGOTSKI	71
5 LUNA SOB O OLHAR HUMANIZADO DAQUELES QUE VIVEM SEU COTIDIANO	80
5.1 O QUE OS ENTREVISTADOS NOS REVELAM SOBRE LUNA?.....	80
5.2 INCLUSÃO, APRENDIZADO E DESENVOLVIMENTO E PRÁTICAS PEDAGÓGICAS	84
5.2.1 Inclusão.....	84

5.2.2 Aprendizagem e desenvolvimento.....	92
5.2.3 Práticas pedagógicas.....	101
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	109
REFERÊNCIAS.....	114
APÊNDICES.....	125

INTRODUÇÃO

“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós” (Antoine de Saint-Exupéry).

Início¹ minha introdução com uma citação do livro “Pequeno Príncipe”, escrito por Antoine de Saint-Exupéry, pois entendo que se atualmente estou nesse campo profissional foi porque uma pessoa despertou meu desejo para ingressar na área da educação e, se continuei, foi porque cada aluno que passou por mim deixou aprendizado e a vontade de aprender ainda mais e eu fiz, e ainda faço, o meu melhor para que eles também pudessem/possam levar um pouco de mim.

Desde muito nova lembro-me de acabar as tarefas em sala de aula e ir ajudar os colegas de classe, acredito que o meu interesse pela área da educação sempre esteve comigo, porém, durante um tempo, permaneceu adormecido, por isso, exerci outras profissões que não me faziam sentir feliz profissionalmente, até que um dia, em uma conversa informal, o meu irmão sugeriu-me a ideia de ingressar no ensino superior no curso de Letras.

No início resisti, tive receio, pois sou tímida e a ideia de estar à frente de uma classe causava-me medo, mas após muita reflexão eu decidi matricular-me no curso, após 3 períodos percebi que não me identifiquei com as disciplinas e com a metodologia do curso, então tranquei as aulas na universidade e novamente após uma conversa com meu irmão, decidi que iria cursar Pedagogia.

Logo no primeiro semestre fiquei encantada com as disciplinas, com as práticas de ensino que envolviam teoria e prática e com o olhar que os profissionais da educação daquela universidade tinham com o aluno.

Esse curso despertou o meu encantamento pela área da educação e posso dizer que ali começou a minha trajetória profissional, pois logo no primeiro semestre iniciei o estágio não obrigatório e pude trabalhar em quatro escolas municipais, nas quais eu atuava como agente facilitadora² de alunos público-alvo da educação especial.

¹ Utilizo a 1ª pessoa do singular na introdução por ser algo intrínseco, porém no decorrer do projeto utilizo a 1ª pessoa do plural por entender que para a realização da escrita foi necessária a contribuição de um conjunto de vozes.

² Termo utilizado no estado do Rio de Janeiro, onde nasci, cresci e me formei para designar a atuação na sala de aula ao lado do aluno com deficiência com o objetivo de facilitar o processo de ensino-

Ao longo dos estágios tive a oportunidade de trabalhar com diversos alunos com diferentes síndromes e essa experiência transformou-me como ser humano e como profissional. Aprendi que esses alunos precisam de um olhar humanizado que os enxergue como seres que são capazes de aprender e se desenvolver como qualquer outra pessoa, porém cada um no seu ritmo.

Essas experiências me instigaram a buscar mais conhecimento a respeito de alunos com algum tipo de deficiência, acerca da educação especial e percebi que atualmente essas pessoas ainda sofrem preconceitos e, em diversas situações, continuam à margem da sociedade.

Sou natural do Rio de Janeiro e com o término da minha graduação fiz cursos de especialização na área da educação especial e uma pós-graduação em educação especial e processos inclusivos. Todos os aprendizados que foram a mim proporcionados contribuíram para me constituir como a profissional que sou hoje.

No segundo semestre de 2018 tentei pela primeira vez ingressar no mestrado na linha da Educação Especial e Processos Inclusivos na Universidade Federal do Espírito Santo, obtive êxito e iniciei esta nova etapa no primeiro semestre de 2019. Com a aprovação minha vida mudou completamente, pois a partir disso eu fiz o processo seletivo do município de Serra, fui aprovada e chamada para me tornar professora do Atendimento Educacional Especializado, área que trabalhei por 1 ano.

Hoje sou professora do 2º ano do ensino fundamental, mas meu anseio pela aprendizagem não cessou, pelo contrário, entendo que o aprendizado é contínuo, por isso, depois de muito estudo ingressei no mestrado na área da educação especial e processos inclusivos e posso acrescentar que a experiência foi maravilhosa.

Sinto-me imensamente realizada por ter conseguido chegar tão longe, mas não pararei por aqui, pretendo continuar me especializando na área. Partindo da perspectiva de que “aqueles que passam por nós deixam um pouco de si” (Antoine de Saint-Exupéry) refleti sobre um aluno de quando eu ainda atuava na Educação Especial, que tinha anseio pela aprendizagem e sempre que ele ia ao atendimento

educacional especializado, mesmo sem perceber, me ensinava algo novo. A princípio pensei em realizar a minha pesquisa com este estudante, mas devido a contratempos familiares o aluno começou a ter dificuldades para frequentar o Atendimento Educacional Especializado.

Diante deste impedimento, em conversa com meu irmão que me perguntou se eu gostaria de trocar de pesquisa, eu disse que sim e fui apresentada a uma síndrome até então desconhecida para mim, chamada “Síndrome de Sturge-Weber”. No momento da conversa fiquei empolgada, busquei informações sobre essa síndrome e descobri que é rara.

Entretanto, posteriormente em conversa com a diretora da instituição de ensino em que trabalho, esta me sinalizou que uma aluna com Síndrome de Joubert (SJ) tinha se matriculado, como não conhecia a síndrome fiz pesquisas sobre e descobri que esta é uma síndrome ainda mais rara do que a de Sturge-Weber, por isso, e pela melhor viabilidade de locomoção, já que a aluna faz parte do meu local de trabalho, tive a certeza de que gostaria de pesquisar, conhecer mais e possibilitar que outros profissionais da educação conheçam essa síndrome ainda pouco estudada pela área educacional no Brasil.

Nesse contexto, e inserida no grupo de estudos e pesquisas em educação e inclusão, GEPEI, coordenado pelo meu orientador, Rogério Drago, e que se debruça em estudos com foco em processos de inclusão, aprendizagem e desenvolvimento de sujeitos com síndromes raras matriculados nas escolas comuns, senti a necessidade de realizar um estudo exploratório teórico-bibliográfico acerca do processo de inclusão de uma aluna com Síndrome de Joubert. A partir da temática, o presente estudo tem como objetivo geral: **conhecer a Síndrome de Joubert em seus aspectos genotípicos, fenotípicos e bibliográficos em conjunto com relatos de pessoas que vivem o cotidiano de uma criança com esta síndrome.** Como desdobramento do objetivo geral foram traçados os seguintes objetivos específicos: (a) conhecer e descrever as principais características, peculiaridades e particularidades da criança com Síndrome de Joubert; (b) analisar a produção científica sobre o tema numa perspectiva inclusiva; (c) refletir teoricamente e por meio de entrevistas, em práticas pedagógicas pensadas para o processo de aprendizagem e desenvolvimento numa perspectiva inclusiva.

Para isso, o presente estudo está organizado em cinco capítulos além da introdução, considerações finais, referências e apêndices ordenados da seguinte maneira: no primeiro capítulo intitulado “Considerações metodológicas”, são apresentados os objetivos, instrumentos e procedimentos que utilizados para a produção de dados e sujeitos da pesquisa.

No segundo capítulo nomeado “Conhecendo a Síndrome de Joubert”, trago o conceito da síndrome, seus aspectos genotípicos e fenotípicos, além de algumas pesquisas, bem como teses e dissertações já realizadas a respeito de sujeitos com Síndrome de Joubert.

No terceiro capítulo dialogamos sobre “Educação Especial e Educação Inclusiva: conceitos e fundamentos”. Este capítulo refere-se a abordar conceitos e concepções que auxiliaram para a compreensão acerca da educação de pessoas com deficiência e nos ajuda a pensar ações inclusivas de sujeitos tão peculiares.

O quarto capítulo, “Aprendizagem e o desenvolvimento sob a perspectiva histórico-cultural de Vigotski”, foi dedicado a discutir sobre a abordagem teórica que foi utilizada para a análise dos dados do estudo.

No quinto denominado, “Luna sob o olhar humanizado daqueles que compartilham seu cotidiano”, trazemos o olhar dos entrevistados sobre a aluna com Síndrome de Joubert e a discussão dos dados a partir da revisão de literatura, das considerações teóricas e dos relatos produzidos nas entrevistas realizadas com pessoas que lidam/lidaram com uma criança com a síndrome de Joubert.

1 CAMINHOS METODOLÓGICOS

Nesse capítulo abordamos os caminhos metodológicos que foram seguidos na realização desse trabalho. O capítulo está organizado em quatro subitens. No primeiro, destacamos os objetivos: geral e específicos do estudo. No segundo, apresentamos a opção metodológica do estudo. Já no terceiro, mostramos os procedimentos para a produção de dados, seguido dos sujeitos da pesquisa.

1.1 OBJETIVOS DO ESTUDO

Este estudo teve como objetivo geral **conhecer a Síndrome de Joubert em seus aspectos genotípicos, fenotípicos e bibliográficos em conjunto com relatos de pessoas que vivem o cotidiano de uma criança com esta síndrome**. Como objetivos específicos buscamos,

- Conhecer e descrever por meio da bibliografia e entrevistas as principais características, peculiaridades e particularidades do sujeito com Síndrome de Joubert;
- Analisar a produção científica sobre o tema numa perspectiva inclusiva;
- Refletir teoricamente, a partir dos objetivos anteriores, em práticas pedagógicas pensadas para o processo de aprendizagem e desenvolvimento numa perspectiva inclusiva.

1.2 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS DO ESTUDO

Levando em consideração os objetivos deste estudo, optamos por desenvolver a pesquisa na perspectiva da abordagem qualitativa. Os estudos qualitativos valorizam os aspectos descritivos e as percepções pessoais. Bogdan (1982 apud TRIVIÑOS, 1987, p. 128-130) destaca cinco características do estudo qualitativo:

- 1º) A pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento-chave;
- 2º) A pesquisa qualitativa é descritiva;
- 3º) Os pesquisadores qualitativos estão preocupados com o processo e não simplesmente com os resultados e o produto;
- 4º) Os pesquisadores qualitativos tendem a analisar seus dados indutivamente;
- 5º) O significado é a preocupação essencial na abordagem qualitativa [...].

Diante do elucidado, concordando com Bogdan (1994) e a partir do exposto por Minayo (2001), Freitas (2002), Denzin e Lincoln (2006) e Creswel (2007), destacamos que a pesquisa qualitativa responde indagações singulares, pretende analisar não apenas a realidade quantificada, ou seja, essa realidade possui uma gama de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes.

Portanto, este estudo, de cunho qualitativo, assume um olhar a partir da perspectiva sócio-histórica de Vigotski, buscando compreender os indivíduos em sua totalidade, além disso, a pesquisa qualitativa pode ser conceituada como:

Os estudos qualitativos com o olhar da perspectiva sócio-histórica, ao valorizarem os aspectos descritivos e as percepções pessoais, devem focalizar o particular como instância da totalidade social, procurando compreender os sujeitos envolvidos e, por seu intermédio, compreender também o contexto (FREITAS, 2002, p. 62).

Segundo Denzin e Lincoln (2006), o estudo qualitativo implica em uma visão elucidada do mundo, isso quer dizer que seus pesquisadores estudam o objeto/sujeito em seu contexto natural, concordando, deste modo, com Creswel (2007 p. 186), quando destaca que na perspectiva de natureza qualitativa “o ambiente natural é a origem direta dos dados, o pesquisador é o instrumento essencial e os dados coletados são predominantemente descritivos.”

Assim, a partir da interpretação dos teóricos destacados, pode-se ressaltar que o estudo qualitativo contempla a relação dinâmica, particular, contextual e temporal entre o investigador e o investigado. Por isso, requer um entendimento acerca do fenômeno no contexto, do tempo e dos acontecimentos, deste modo, o pesquisador se torna um dos agentes do processo de pesquisa.

Sendo assim, diante do exposto, para o alcance dos objetivos propostos para esta pesquisa de mestrado, assumiu-se, a perspectiva do estudo exploratório, no intuito de possibilitar maior conhecimento sobre o tema em questão, para tanto, de acordo com Gil (2002, p. 45) “[...] as pesquisas exploratórias visam proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses”.

Logo, a pesquisa em questão buscou realizar um levantamento bibliográfico sobre o tema com o intuito de localizar informações sobre a Síndrome de Joubert na

literatura acadêmica com o propósito de obter base para a construção de hipóteses e conceitos sobre a síndrome em questão.

Nesse sentido, Michell (2009, p. 42) ressalta que o estudo exploratório “[...] busca explicar um problema a partir de referências teóricas publicadas em documentos”, por isso, para construir esta pesquisa buscamos o maior número de informações possíveis sobre o assunto abordado, e assim, responder aos objetivos propostos para esta pesquisa.

De acordo com Gil (2002), o planejamento do estudo exploratório é bem flexível, já que é possível levar em consideração diversos fatores relativos ao tema estudado. Ainda segundo o autor, a maioria dos estudos exploratórios inclui: (a) levantamento bibliográfico; (b) entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado; e (c) análise de exemplos que estimulem a compreensão.

1.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

De acordo com Michel (2009, p. 50), o método pode ser entendido como “[...] o plano geral, norteador do processo, o caminho, o modo escolhido para se chegar a uma resposta, a uma solução”. Portanto, neste subcapítulo, discorreremos sobre os as técnicas que utilizamos para obtermos os resultados desejados.

De acordo com Michel (2009, p. 64),

Os procedimentos metodológicos para produção de dados devem estar de acordo com a metodologia escolhida para conduzir o estudo, além disso, podem ser conceituados como instrumentos utilizados para coletar dados e informações, visando à análise e à explicação de aspectos teóricos estudados.

Nesse sentido, concordando com a autora, partimos do princípio de que os procedimentos metodológicos devem estar intimamente conectados com os objetivos e a metodologia, já que eles são as diretrizes para o alcance de resultados significativos. Além disso, compreendemos que as técnicas utilizadas para a produção de dados, são instrumentos essenciais para que se preservem a fidelidade, qualidade e complexidade da pesquisa.

Isto posto, para que tivéssemos informações suficientes para o desenvolvimento

e alcance dos objetivos destacados, elencamos duas técnicas³ de natureza qualitativa para a produção: a) análise documental e bibliográfica; b) entrevistas semiestruturadas com os sujeitos do estudo, que serão explicados a seguir.

Análise documental e bibliográfica – De acordo com Ludke e André (1986, p. 38) “[...] a análise documental pode se constituir numa técnica valiosa de abordagem de dados qualitativos, seja complementando as informações obtidas por outras técnicas, seja desvelando aspectos novos de um tema ou problema”

Nesse contexto, por considerar que os documentos são uma fonte rica de dados, ao realizar a análise documental, consultamos registros referentes a temática desta pesquisa no intuito de coletar elementos úteis para a compreensão e análise do problema. Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (1998, p. 169) consideram documento “[...] qualquer registro escrito que possa ser usado como fonte de informação”.

Por conseguinte, vale ressaltar que a proposta para este estudo não foi trazer uma solução única ou definitiva para o problema, mas sim trazer elementos que possibilitem soluções alternativas para que o profissional da educação possa ter um maior embasamento teórico que facilite no processo de mediação do processo de aprendizagem e desenvolvimento do sujeito com SJ, além de proporcionar maior familiaridade com a síndrome e suas características.

Nessa perspectiva, corroboramos com Gil (2002, p. 47) quando nos diz que,

[...] convém lembrar que algumas pesquisas elaboradas com base em documentos são importantes não porque respondem definitivamente a um problema, mas porque proporcionam melhor visão desse problema ou, então, hipóteses que conduzem a sua verificação por outros meios.

Portanto, salientamos que este estudo se sustentou na análise documental porque a partir das fontes bibliográficas foi possível observar fatos que não seria possível

³ A princípio também realizaríamos observações participantes no ambiente escolar para observarmos o cotidiano vivido por uma criança com síndrome de Joubert na sala de aula comum. A proposta inicial era realizar um estudo de caso do tipo etnográfico. Entretanto, com os problemas advindos da Covid19, tivemos que readequar o projeto e assumir outra metodologia, assim como outros procedimentos de produção de dados.

observar diretamente, além de ter possibilitado a formulação de problematizações que são tão importantes quanto os documentos para a elaboração de novas hipóteses e ter propiciado um entendimento ampliado acerca do tema proposto.

Desse modo, a análise do material em tela “[...] visa a ultrapassar o nível do senso comum e do subjetivismo na interpretação e alcançar uma vigilância crítica em relação à comunicação de documentos literários, biografias, entrevistas ou observação” (MINAYO, 2007, p. 308)

Além disso, por ser um registro estável, a análise de documentos bibliográficos possibilitou que pudéssemos comparar os registros com outras fontes e revisá-los diversas vezes para que obtêssemos melhor compreensão da temática e garantíssemos maior confiabilidade dos achados.

Para realizarmos a pesquisa utilizamos fontes primárias como trabalhos e artigos científicos localizados em bibliotecas digitais e os dados coletados serão apresentados no próximo capítulo deste estudo.

Entrevista semiestruturada – De acordo com Gil (2008), a entrevista pode ser definida como um meio de interação social e destaca que esta é uma das técnicas mais aplicadas na coleta de dados no âmbito das ciências sociais, e ainda afirma que,

Enquanto técnica de coleta de dados, a entrevista é bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedente (SELLTIZ et al., 1967 apud, GIL, 2008, p. 109).

Diante disso, no intuito de complementar a metodologia bibliográfica que foi proposta para a construção desta pesquisa e possibilitar maior compreensão acerca da temática, julgamos necessário incluir, para a produção de dados, a entrevista semiestruturada.

Nesse sentido, Michel (2009, p. 68), refere-se à entrevista como “[...] um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional”. Ainda

sob esta perspectiva a autora ressalta que a entrevista é um instrumento essencial da investigação social, já que constitui uma conversação face a face.

Nesse mesmo contexto, Freitas (2002, p. 29) nos diz que,

A entrevista, na pesquisa qualitativa de cunho sócio-histórico, também é marcada por essa dimensão do social. Ela não se reduz a uma troca de perguntas e respostas previamente preparadas, mas é concebida como uma produção de linguagem, portanto, dialógica. [...]. As enunciações acontecidas dependem da situação concreta em que se realizam, da relação que se estabelece entre os interlocutores, depende de com quem se fala.

Nesse processo, optamos pela entrevista semiestruturada por entender que este tipo de entrevista permite maior liberdade ao entrevistado e ao entrevistador para abordar outras questões que possam ser pertinentes para o enriquecimento da pesquisa de acordo com o desdobramento da entrevista.

Gil (1999, p. 120), nos esclarece que “o entrevistador permite ao entrevistado falar livremente sobre o assunto, mas, quando este se desvia do tema original, esforça-se para a sua retomada”.

Neste modelo de entrevista, as indagações predeterminadas são somente um norte do diálogo, não precisam, obrigatoriamente, ditar o decurso, possibilitando, assim, o estabelecimento de uma relação amigável com os envolvidos no processo da pesquisa. Kramer (2008, p. 27), por sua vez, aponta que, “[...] a rigidez na estruturação das entrevistas pode inibir a memória e o fluir das ideias do entrevistado, ficando as respostas reduzidas, sem continuidade e sem eco no interlocutor”

A escolha por realizar entrevistas semiestruturadas se deu por acreditar que este instrumento possibilita a flexibilização e a estruturação do trabalho, além disso, esta técnica proporcionou que obtivéssemos dados que não são puderam ser achados em fontes documentais.

Sendo assim, o desenvolvimento da entrevista semiestruturada ocorreu ao longo do processo da produção de dados tendo sido realizada com profissionais da área da educação e familiares relacionados diretamente com uma criança com síndrome de Joubert.

1.4 SUJEITOS DA PESQUISA

Buscando ampliar o olhar sobre a síndrome de Joubert, identificamos no município de Serra uma criança matriculada no primeiro ano do ensino fundamental de uma escola comum. A ideia inicial era observar o cotidiano dessa criança, entretanto, como salientado na nota de rodapé 3 dessa dissertação, tal processo não foi possível. Por outro lado, pudemos realizar entrevistas com pessoas que atuaram/atuam diretamente com a referida criança e que trazem novos/outros elementos que a pesquisa bibliográfica não abarcou. Nesse sentido, considerando a proposta de estudo exploratório, realizamos entrevistas com os seguintes sujeitos:

Maria – mãe da criança com síndrome de Joubert que nomeamos como LUNA:

atua como técnica de enfermagem. Maria sempre coloca Luna em primeiro lugar, caso haja mudança de rotina, respeita as limitações da filha, interage bastante com ela, dá muito amor e carinho e buscou matricular a filha na atual escola por ser próxima de casa e por achar que seria fácil a adaptação, já que a maioria das crianças que estudava com Luna na educação infantil foram para a mesma unidade de ensino.

Professora Carolina – 1º ano do ensino fundamental:

formada em licenciatura plena em Pedagogia, possui especialização em Alfabetização e Letramento em séries iniciais e na Educação de Jovens e Adultos. Professora efetiva da escola em que a aluna está matriculada, tem 7 anos e meio de experiência no magistério e sempre atuou com turmas do 1º ano do ensino fundamental.

Diretora Maria Rita:

formada em licenciatura em Artes Visuais, possui especialização em Educação comunitária. Tem 17 anos no magistério, possui 14 anos de vínculo com a atual instituição de ensino e chegou ao cargo de diretora, no qual atua por 1 ano e 5 meses, por meio de consulta à comunidade escolar.

Cuidadora Carla:

formada em pedagogia, possui especialização em educação especial, em educação infantil, séries iniciais e EJA. Atuou na educação infantil por 11 meses como professora e possui experiência de 1 ano e 4 meses como cuidadora, sendo 5 meses na atual instituição de ensino onde cumpre a carga horária das 07h às 17h.

2 CONHECENDO A SÍNDROME DE JOUBERT

A falta de conhecimento da sociedade, em geral, faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema. O estigma da deficiência é grave, transformando as pessoas cegas, surdas e com deficiências mentais ou físicas em seres incapazes, indefesos, sem direitos, sempre deixados para o segundo lugar na ordem das coisas. É necessário muito esforço para superar este estigma (MACIEL, 2000, p. 53).

Este capítulo refere-se à apresentação da caracterização de alguns aspectos essenciais da Síndrome de Joubert (SJ), como seus aspectos conceituais, fenotípicos e genotípicos afim de sistematizar e enriquecer a compreensão acerca desta síndrome rara e pouco explorada no ponto de vista das pesquisas em educação, além de trazer a revisão de literatura acerca dos estudos encontrados sobre o tema e que dialogam com a possibilidade de aplicação do conhecimento produzido.

2.1 ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS DA SÍNDROME DE JOUBERT

De acordo com Brancati, Dallapiccola e Valente (2008), a Síndrome de Joubert foi descrita pela primeira vez em 1969 pela Dra. Marie Joubert em colaboração de colegas de trabalho. Os médicos descreveram o caso de quatro irmãos canadenses com agenesia do vermis cereberar que apresentavam hiperpneia⁴ e/ou apneia, hipotonia⁵, anomalia nos movimentos oculares, ataxia⁶ e deficiência intelectual. Um dos irmãos apresentava meningoencefalocele occipital⁷.

Em 1977, Eugene Boltshauer e Werner Isler descreveram mais três casos de crianças com o mesmo fenótipo, indicando que estas características representam “uma nova entidade clínica e bem definida” (BRANCATI; DALLAPICCOLA; VALENTE, 2008, p. 2, tradução nossa) que eles nomearam como “Síndrome de Joubert”.

⁴ Frequência respiratória aumentada e profunda.

⁵ Diminuição do tônus muscular e da força.

⁶ Formulário da desordem de movimento. Há uma perda de balanço e de coordenação física que conduzem à dificuldade no passeio normalmente.

⁷ Resulta de um defeito ósseo por onde se exterioriza meninges, líquido cerebrospinal e tecido cerebral, sendo mais frequente na região **occipital** e linha mediana do crânio.

Posteriormente surgiram novos casos de SJ apresentando, além das descobertas, características como encefalocele occipital (meningo)⁸, polidactilia⁹, alteração das estruturas do olho, distrofia da retina¹⁰, traços do espectro autista, dentre outras.

Ainda em conformidade com Brancati, Dallapiccola e Valente (2008, p. 2, tradução nossa) “[...] em 1992, Saraiva e Baraitser realizaram a primeira revisão abrangente dessa condição, relatando 72 pacientes previamente publicados e 29 novos pacientes com um possível diagnóstico de SJ”. Após o estudo, os autores estabeleceram como parâmetro para diagnóstico hipotonia, hipoplasia do vermis cerebeloso¹¹, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor juntamente com respiração irregular ou anormalidade no movimento dos olhos.

A síndrome de Joubert refere-se a um distúrbio de origem genética autossômica recessiva rara, que pode ocorrer por mutações em mais de 30 genes diferentes, dentre os genes estão: AHI1 em 6q23, NPHP1 em 2q13, CEP290 (NPHP6) em 12q21.32, TMEM67 em 8q21, RPGRIP1L em 16q12.2, e por fim em 9q34 e 11p12-q13. Alguns desses genes desempenham papéis essenciais no desenvolvimento e funcionamento de diversos tipos de células, incluindo fotorreceptores da retina, neurônios, túbulos renais e ductos biliares (MACHADO et all, 2018).

Sabe-se ou suspeita-se que as proteínas produzidas a partir desses genes desempenhem papéis nas estruturas celulares chamadas cílios primários. Os cílios primários são projeções microscópicas em forma de dedo que se destacam da superfície das células e estão envolvidas na detecção do ambiente físico e na sinalização química. São importantes para a estrutura e função de muitos tipos de células, incluindo células cerebrais (neurônios) e certas células nos rins e no fígado e também são necessários para a percepção dos estímulos sensoriais, que são interpretados pelo cérebro para visão, audição e olfato [...] Embora os pesquisadores acreditem que os cílios primários defeituosos são responsáveis pela maioria das características desses distúrbios, ainda não se sabe como eles levam a anormalidades específicas do desenvolvimento (GENETICS HOME REFERENCE, 2020, tradução nossa).

⁸ A encefalocele é um “vazamento” do tecido cerebral para fora do crânio, ela geralmente é coberta de pele e tem a aparência de uma “bolsa” colada na cabeça da criança. A mais frequente é a encefalocele occipital (atrás da cabeça do bebê).

⁹ É uma deformidade que acontece quando nasce um ou mais dedos extras na mão ou no pé.

¹⁰ As Distrofias da Retina incluem um número grande de doenças de carácter hereditário com alterações oculares mas algumas são acompanhadas de manifestações sistêmicas. Todas são caracterizadas por uma degeneração progressiva dos fotorreceptores e do epitélio pigmentado.

¹¹ Crescimento insuficiente do vermis cerebeloso.

Vale ressaltar que muitos casos podem ocorrer esporadicamente, ou seja, não herdados, nesse caso, a causa genética é desconhecida. Na grande maioria das vezes é herdada de forma autossômica recessiva, isso quer dizer que as pessoas com Síndrome de Joubert herdam uma cópia defeituosa do gene de ambos os pais, ditos transportadores. Pessoas que possuem a condição autossômica recessiva, geralmente não demonstram sinais.

Quando duas pessoas que possuem o distúrbio autossômico recessivo têm filhos, cada bebê tem “[...] 25% de chances de ser afetado, 50% de chances de ser uma transportadora não afetada como cada pai e 25% de chances de não ser afetado e não ser transportadora” (PARISI; et all, 2007, s/p, tradução nossa). Uma vez que o casal já teve um filho com SJ, eles têm a chance de 25% de terem outro filho com a mesma síndrome.

Conforme aponta o site *Rare diseases* (2016), em casos raros, a síndrome de Joubert pode ser causada por mutações no gene OFD1 no cromossomo X e ser herdado em um recessivo ligado ao X. Essas condições normalmente acontecem em homens por possuírem apenas 1 cromossomo X.

Já as mulheres, por terem 2 cromossomos X, geralmente não são afetadas, pois, caso ocorra a mutação em um dos cromossomos X, ainda terão uma cópia sem alteração para contrabalançar os alelos¹². Para serem afetadas, a mutação teria que acontecer nos 2 cromossomos X, isso é muito raro, por isso, a incidência de SJ nos homens é maior que nas mulheres.

Vale destacar que, se a mãe possuir mutação recessiva ligada ao cromossomo X e o pai não, o risco para os filhos irá depender do gênero de cada criança. Caso o pai tenha a condição recessiva ligada ao X e a mãe não, nenhum filho será afetado, porém as filhas serão portadoras não afetadas.

Estima-se que sua prevalência seja que a cada 100.000 nascimentos de bebês vivos, resulta em um bebê com Síndrome de Joubert. Conforme Lamônica et all

¹² Variação específica de um gene.

(2016), até 2014 foram descritos apenas 212 casos em todo o mundo, mas este número pode estar subestimado, entretanto mostra que é uma síndrome bem rara.

Por outro lado, “[...] mutações genéticas particulares que causam essa condição são mais comuns em certos grupos étnicos, como as populações judaica asquenazita, franco-canadense e huterita” (GENETICS HOME REFERENCE, 2020, tradução nossa).

O site *IntegratedGenetics* (2017), nos diz que, a Síndrome de Joubert é mais comum em pessoas Ashkenazi, ascendência judaica. Nesse grupo, foi detectada uma mutação fundadora p.R12L no gene TMEM216 para a SJ tipo 2. Verificou-se que a incidência de sujeitos com SJ é de 1 em cada 33.800, aproximadamente.

Parisi (2019, p. 30) destaca que a síndrome foi descrita inicialmente em grupos um tanto isolados com elevados índices de consanguinidade, inclusive nas populações franco-canadense, judaica asquenazita e árabe.

Curiosamente, existem várias mutações fundadoras em vários genes para cada uma dessas populações. A família franco-canadense original descrita por Joubert et al em 1969 era conhecida por ter uma consanguinidade distante relacionada a um fundador comum 10 gerações removido na França. No entanto, existem pelo menos três genes diferentes que causam SJ em famílias desta região do Canadá (*CPLANE1*, *CC2D2A*, *NPHP1*), e a amplitude de mutações, mesmo dentro de genes ligados a uma população *endêmica*, é altamente variável. De fato, muitos indivíduos afetados franco-canadenses abrigam variantes patogênicas heterozigotas, indicando que o conceito de uma única mutação “fundadora” em uma população consanguínica específica não se aplica ao SJ (PARISI, 2019, p.30, tradução nossa).

Esta Síndrome, também conhecida como Síndrome de Joubert-Boutshauer configura-se ao grupo de ataxias¹³ hereditárias, que “[...] são distúrbios de coordenação dos movimentos provocados por danos na estrutura no metabolismo do cerebelo” (SILVA et al. 2007, p. 32), podendo ser considerada em anomalias comuns, anomalias associadas e anomalias ocasionais.

As anomalias comuns são hipotonia¹⁴ desde o nascimento, ataxia, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), movimentos oculares anormais

¹³ Ataxia é descrita como a perda do controle muscular durante movimentos voluntários.

¹⁴ Diminuição do tônus muscular e da força, o que causa moleza e flacidez.

e ritmo respiratório alterado, com taquipnéia e apnéia, agenesia ou hipoplasia do verme cerebelar. As anomalias associadas são descritas como as faciais, polipnéia episódica, displasia de retina, colobomas, estrabismo, ptoses, apraxia oculomotora com movimentos horizontais e verticais e cistos renais. As anomalias ocasionais são a polidactilia, micro/macrocefalia, refluxo gastroesofágico, tumores linguais, epilepsia, cardiopatias congênicas, atresia duodenal e de coanas, fibrose ocular, escoliose e meningocele (MARIA et all. apud SILVA et all. 2007, p. 33).

Uma vez que ocorre a junção das características da Síndrome de Joubert e uma ou mais dessas anomalias adicionais, se caracterizam em diversos distúrbios separados. Quando ocorre essa combinação, esta é referida como Síndrome de Joubert e doenças relacionadas (SJDR).

De acordo com *Orphanet* (2009) no período neonatal manifesta-se normalmente por respiração ou movimentos oculares irregulares, na infância pode ocorrer hipotonia e posteriormente ataxia cerebelosa, além de ser comum o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Quanto às capacidades cognitivas, estas são variáveis, o sujeito com a síndrome poderá ou não ter deficiência intelectual e convulsões.

Segundo Weiss, Andrade e Carvalhães (2009), a caracterização da Síndrome se dá por alterações do sistema nervoso central em que a principal alteração se dá por hipoplasia de vermis cerebelar acompanhada de malformações complexas, alterações oculares e renais. Esses sinais neurológicos podem ocorrer de maneira isolada ou estar variavelmente relacionadas com anomalias de diversos órgãos.

Outras anomalias do sistema nervoso central também podem ser encontradas, como ventriculomegalia¹⁵, encefalocele occipital¹⁶, polimicrogiria¹⁷, heterotopia periventricular¹⁸, displasias corticais¹⁹, hamartoma hipotalâmico²⁰, ausência da glândula pituitária²¹, anomalia do corpo caloso, malformações do hipocampo, anormalidades morfológicas do

¹⁵ Aumento do tamanho dos ventrículos cerebrais

¹⁶ Defeito do tubo neural, doença na qual ocorre a herniação do cérebro e das meninges por aberturas no crânio

¹⁷ Malformação da organização cortical, e o termo significa um número excessivo de pequenos e proeminentes giros separados por espessos e rasos sulcos, dando à superfície cortical um aspecto grosseiro

¹⁸ Caracterizada por conglomerados neuronais que se localizam adjacentes às paredes dos ventrículos laterais

¹⁹ Uma das formas mais frequentes de malformações do desenvolvimento cortical

²⁰ Malformação congênita rara, que pode se manifestar através de crises epiléticas, principalmente as gelásticas, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, retardo mental, distúrbios comportamentais e puberdade precoce.

²¹ Uma pequena glândula localizada em um espaço ósseo chamado sela túrcica.

tronco cerebral, mesencéfalo²² e o tectum. (LAMÔNICA et all. 2016, p. 824)

De acordo com Brancati et all. (2010, s/p), as classificações da Síndrome de Joubert ainda estão em fase de desenvolvimento devido a descoberta dos aportes genéticos e ao maior entendimento das ligações fenotípicas muito recentemente.

Nesse sentido, a SJ pode ser dividida em subgrupos distintos. Ainda dialogando com Brancati et all. (2010, s/p, tradução nossa), as variações e tipologias da SJ podem ser classificadas em:

- Síndrome de Joubert Puro (SJ): Além das anomalias relacionadas ao sinal molar, os pacientes apresentam sintomas neurológicos caracterizados por ataxia, atraso no desenvolvimento e distúrbios na respiração e coordenação ocular. Não está associado a outras alterações no nível físico.
- Síndrome de Joubert com defeitos oculares (JS-O): Além das características neurológicas, estão presentes alterações físicas relacionadas à distrofia retiniana.
- Síndrome de Joubert com defeitos renais (JS-R): Além das características neurológicas, estão presentes alterações físicas relacionadas às patologias renais.
- Síndrome de Joubert com defeitos ocular-renais (JS-OR): Além das características neurológicas, estão presentes alterações físicas relacionadas à distrofia retiniana e patologias renais.
- Síndrome de Joubert com defeitos hepáticos (JS-H): os sintomas característicos da síndrome de Joubert estão relacionados à presença de alterações hepáticas, corioretinianas ou do cloma no nervo óptico.
- Síndrome de Joubert com defeito digito-oro-facial (JS-OFD): os sintomas neurológicos são acompanhados de alterações físicas como língua lobada ou bifida, frênulo oral, polidactilia, entre outros.

Cabe ressaltar que as características incluídas na classificação podem sofrer alterações de acordo com cada sujeito, nesse sentido, pode ocorrer de um sujeito que se enquadra na classificação de SJ possuir as peculiaridades de outros subgrupos.

Embora essa classificação não capture a grande complexidade fenotípica da Síndrome de Joubert e doenças relacionadas (SJDRs) e possa ser considerada simplista, sua principal vantagem reside no fato de facilitar a execução de correlatos genótipo fenotipados (BRANCATI; DALLAPICCOLA; VALENTE, 2008, p. 6, tradução nossa).

Neste sentido, o diagnóstico se dá por avaliações genéticas e por meio de exames por imagem do encéfalo que evidenciam o sinal do dente molar no interior do cerebelo, “[...] este sinal resulta do alargamento das vias de circulação de líquido e

²² uma formação, situada entre os hemisférios cerebrais e a ponte, sendo também chamado de pedúnculo cerebral

afilamento dos pedúnculos cerebelosos superiores por hipoplasia²³ ou aplasia²⁴ do vermis cerebeloso” (BOAS; CORREIA, 2014, p. 75), bem como na análise das principais características neurológicas.

Entretanto, em locais que não possuem acessibilidade a testes genéticos, os critérios para o diagnóstico são hipoplasia vermiana, hipotonia, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e movimentos oculares anormais ou distúrbios respiratórios.

A SJ é uma desordem autossômica recessiva rara, congênita do desenvolvimento neurológico, representada por hipoplasia de vermis cerebelar, com pedúnculo cerebelar superior elevado, o que acarreta ao sinal do dente molar em cortes axiais visível na ressonância magnética de crânio.

A descoberta do sinal do dente molar se deu somente em 1997, após a Dra. Marie Joubert e seus colaboradores analisarem uma ressonância magnética detalhada em sujeitos com características bem distintas:

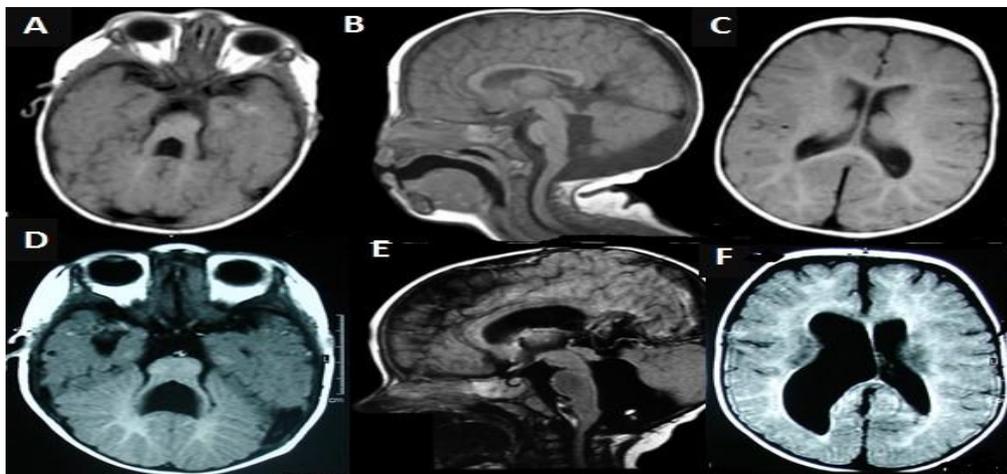
Uma constelação única de anormalidades do mesencéfalo e do cérebro. Estes consistiam em uma fossa interpeduncular profunda com istmo estreito, pedúnculos cerebelares superiores espessados, alongados e mal orientados e hipo-displasia vermiana de grau variável, dando a aparência de um “dente molar” na ressonância magnética axial (VALENTE; BRANCATI; DALLAPICCOLA, 2010, p. 20, tradução nossa).

Este achado neurorradiológico torna o diagnóstico da síndrome mais fácil, pois de acordo com Zenger et al. (2009) este sinal do dente molar foi detectado em 85% dos sujeitos com a Síndrome de Joubert e, por isso, é considerado como uma característica da síndrome (IMAGEM 1).

²³ Formação incompleta de uma estrutura ou órgão no corpo.

²⁴ Condição rara em que o organismo deixa de produzir uma quantidade suficiente de células sanguíneas novas.

Imagem 1 - Ressonância magnética do crânio de uma pessoa com Síndrome de Joubert



Fonte: www.scielo.br

Portanto, uma alteração genética recessiva ocorre quando uma pessoa herda o mesmo gene anormal para a mesma característica de cada pai. Se um indivíduo recebe apenas uma cópia do gene relacionado à patologia, ele será portador, mas não apresentará sintomas (RARE DISEASE, s/p, 2016, tradução nossa).

Esta mutação genética acontece no tronco do recém-nascido afetando no controle de sua musculatura, movimento da cabeça e dos olhos. Caracteriza-se por uma redução do tônus muscular, movimentos oculares e respiração irregulares, dificuldade de coordenação e, em alguns casos, deficiência intelectual.

É um defeito genético que faz com que o vermis cerebelar tenha uma hipoplasia causando a deformação do tronco cerebral responsável pela musculatura e controle dos movimentos e postura, fazendo com que não se desenvolva da maneira correta causando ataxia, hipotonia, deficiência visual, física e mental no neonato (TRUST, apud VIDAL et al, 2017, s/p).

De acordo com Simão (2003, p. 76), “Além do sinal do dente molar, outras alterações encefálicas foram já descritas, como agenesia do corpo caloso, encefalocele, cistos da fossa posterior²⁵, hidrocefalia, heterotopias corticais²⁶ e polimicrogiria²⁷”.

No recém nascido, as peculiaridades da síndrome podem ser evidenciadas por meio

²⁵ Coleções de líquido localizadas entre as membranas que cobrem o cérebro.

²⁶ Localização anormal da substância cinzenta relacionada ao distúrbio de migração dos neurônios da matriz germinativa na parede do ventrículo lateral ao córtex.

²⁷ Malformação da organização cortical que se caracteriza por múltiplos pequenos giros separados por espessos e rasos sulcos.

de ultra-som pré natal e e exame clínico pós natal, “[...] podendo ser detectado agenesia do vermis cerebelar, episódios de alteração do padrão respiratório com aumento da taxa respiratória, nódulo bilateral na língua, nistagmo e distrofia de retina” (SILVA, et all, 2007, p. 33). Geralmente as irregularidades respiratórias melhoram com o avanço da idade.

Nesse sentido, como a Síndrome de Joubert está relacionada com o envolvimento de diferentes órgãos, esses sujeitos devem ser acompanhados por uma equipe multidisciplinar com ênfase nas necessidades de cada indivíduo, afim de possibilitar que estas pessoas sejam incluídas em todos os ambientes sociais. A terapia física e ocupacional, fonoaudiologia e estimulação desde a infância podem gerar benefícios na qualidade de vida do indivíduo com a síndrome.

A expectativa de vida é variável, “[...] as principais causas de morte são dificuldades alimentares graves e infecções respiratórias com anomalias associadas, como meningocele craniana” (ZENGER, 2009, p. 122).

É importante ressaltar que o diagnóstico não se concretiza apenas pela alteração neurológica, já que esta pode estar relacionada com outras questões neurológicas, por isso, para realizar o prognóstico correto da síndrome é necessário observar também as manifestações fenotípicas.

No que tange aos aspectos fenotípicos, biologicamente as características mais comuns da síndrome são: cabeça grande, estrabismo, testa proeminente, sobrelhas arqueadas (IMAGEM 2), dobra epicantal²⁸, narinas antevértidas, boca aberta, casualmente orelhas de implantação baixa e inclinadas, fibrose hepática.²⁹

²⁸ É a pele da pálpebra superior do olho, que cobre o canto interno.

²⁹ Cicatrização exuberante em que excesso de tecido conectivo acumula-se no fígado.

Imagem 2 – Criança com Síndrome de Joubert



Fonte: site maestro virtuale

Os sujeitos que se enquadram na classificação “Síndrome de Joubert” com comprometimento digito-oro-facial possuem características como fenda palatina ou lábio leporino, lábio superior triangular, mais de um frênulo lingual³⁰, tumores linguais.

Além do exposto, existem alterações neurológicas que estão presentes na SJ como o atraso neuropsicomotor, comprometimento cognitivo, hipotonia, alteração no ritmo respiratório no período neonatal, apneia, hiperpneia³¹, ataxia, distrofia da retina, multicíscos³² e movimentos anormais dos olhos.

A retina também é um dos órgãos afetados pela Síndrome de Joubert, distúrbios oculares são comuns em pessoas diagnosticadas com SJ. Neste caso, as alterações na retina são manifestadas na forma de distrofia retiniana causada por uma degeneração progressiva das células dirigentes pela foto-recepção. Conforme destacam Silva et al. (2007), podem ocorrer alterações oculares como perda de visão congênita a uma denegação progressiva da retina, além de alteração na pigmentação de retina.

De acordo com Brancati et al. (2010), os distúrbios relacionados à função renal acometem mais de 25% dos sujeitos com Síndrome de Joubert. Em diversos casos, as disfunções renais podem permanecer assintomáticas por um longo período de tempo como também podem começar a aparecerem com sinais inespecíficos, até

³⁰ Membrana que liga a língua ao assoalho da boca

³¹ Termo usado para designar não apenas ao aumento da frequência respiratória, como também o aumento da amplitude dos movimentos respiratórios

³² Malformação do rim.

se manifestarem como insuficiência renal aguda ou crônica.

Dentre os aspectos fenotípicos citados também podem estar presentes em sujeitos com Síndrome de Joubert a cardiopatia congênita, tumores na língua, movimentos musculares anormais, epiglote bífida³³, escoliose, cardiopatia congênita, doenças renais e no fígado, convulsões, dilatação dos ventrículos cerebrais fetais e alteração quantitativa de dedos das mãos e pés.

Lâmonica et all. (2015, p. 824) pontuam que “[...] praticamente todas as crianças com a SJ apresentam atraso na aquisição das etapas de desenvolvimento associada à deficiência intelectual de gravidade variável”. Além disso, a criança com essa síndrome pode apresentar agressividade e transtornos de comportamento com hiperatividade e dificuldade nas habilidades sociais e funcionais. Devido as inabilidades social e intelectual, algumas vezes a Síndrome de Joubert é associada ao espectro do autismo.

No intuito de ampliar o entendimento acerca dos aspectos fenotípicos dos sujeitos com Síndrome de Joubert, apresentamos imagens de indivíduos que caracterizam a síndrome que é o foco desse estudo (IMAGENS 3 e 4):

Imagem 3 – Bêbe com Síndrome de Joubert



Fonte: site maestro virtuale

³³ Lesão rara, que se apresenta por uma fenda na linha média da epiglote.

Imagem 4 – Criança com características da SJ



Fonte: Parisi, 2019

Cabe ressaltar que cada sujeito é único nas suas particularidades e individualidades, por isso, o sujeito pode ou não ter todas as características da síndrome.

Diante deste fato, é importante ressaltar que de acordo com a Declaração de Salamanca (1994) “[...] as escolas devem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras.”

Nesse sentido, a deficiência não deve ser vista como um impeditivo para o processo de ensino e aprendizagem, mas sim, deve servir como uma mola propulsora para que o profissional da educação e os sistemas educacionais busquem novos métodos, políticas públicas, políticas formativas, de valorização para sanar as necessidades educativas de todos os estudantes, que respeitem suas limitações e avancem em suas habilidades e possibilidades.

Vale enfatizar que não cabe só ao profissional da educação a responsabilidade de atender adequadamente as complexidades do processo de inclusão de alunos com deficiência na escola comum, para tanto, é fundamental que ocorra a elaboração de políticas públicas mais contundentes e programas norteadores para práticas

inclusivas na sala de aula comum, pois, a “[...] preparação apropriada de todos os educadores constitui-se um fator chave na promoção de progresso no sentido do estabelecimento de escolas inclusivas” (UNESCO, 1994, s/p).

Nessa conjuntura, faz-se necessário que as redes de ensino contemplem o processo formativo dos profissionais da educação, além de propiciar boas condições de trabalho no que se refere a infraestrutura, materiais e verbas aos profissionais da escola e ainda os auxiliem a estabelecer novas estratégias e métodos de ensino.

Por fim, convém destacar que para atender as necessidades na formação e qualificação dos docentes é essencial que haja articulação entre as esferas federal, estadual, municipal e ainda com os estabelecimentos de ensino, no que tange às propostas de cursos, para que os conteúdos administrados durante a formação dialoguem com a prática vivenciada diariamente por estes profissionais da educação, para que, dessa forma, sejam ofertadas condições adequadas para o pleno desenvolvimento do estudante e o conhecimento das diferentes características dos sujeitos que estão na escola, como é o caso de sujeitos com síndromes raras, como a SJ.

2.2 REVISITANDO ESTUDOS: O QUE TEMOS SOBRE A SÍNDROME DE JOUBERT?

Buscando embasamento teórico-metodológico em pesquisas já realizadas, tendo como foco o processo de ensino e aprendizagem do sujeito com a Síndrome de Joubert, para dialogar com os dados produzidos, realizamos uma revisão de literatura acerca do tema. Essa revisão de literatura foi de suma importância para a construção desta pesquisa, pois serviu para que pudéssemos adquirir melhor entendimento acerca da temática.

Para realizar a revisão de literatura, não foi pré-estabelecido um período cronológico específico de seleção. No campo atribuído ao “assunto” foram utilizadas as seguintes palavras-chave: “o que é Síndrome de Joubert”, “Síndrome de Joubert”, “inclusão de alunos com Síndrome de Joubert”, “artigos na área da educação sobre alunos com Síndrome de Joubert”, “dissertação e tese sobre Síndrome de Joubert”.

Utilizando as palavras-chave mencionadas encontramos diversos³⁴ trabalhos que contemplavam áreas como: medicina, odontologia, psicologia, fisioterapia, dentre outros. Dos trabalhos localizados foram elencados 10 estudos que mais se aproximam da temática desta pesquisa, tendo em vista que tratam da caracterização da síndrome e sobre o desenvolvimento do sujeito com Síndrome de Joubert.

Nesse processo, recorremos ao banco de teses e dissertações da Capes, por entender que esse banco dispõe de uma considerável quantidade de produções, já que é um dos principais órgãos promotores de pesquisas no Brasil. Recorremos também à Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações, à Biblioteca Eletrônica Científica Online, à Biblioteca Digital da USP e ao Google Acadêmico.

Nesses bancos de dados encontramos um vasto número de artigos relacionados ao tema deste estudo, sendo assim traçamos um panorama acerca da produção acadêmica de pesquisas de graduação, mestrado e doutorado, além de artigos, que tiveram como foco o sujeito com Síndrome de Joubert, porém que pudessem servir para fonte do nosso diálogo, ou seja, deixamos de lado alguns estudos eminentemente de cunho médico.

Para este diálogo trazemos primeiro Matos (2017). Sua dissertação intitulada **CONTRIBUTO DA UTILIZAÇÃO DE SÍMBOLOS TANGÍVEIS E DO CONTO DE HISTÓRIAS NA REGULAÇÃO DO COMPORTAMENTO E NO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNICATIVAS NUMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE JOUBERT**, traz uma pesquisa empírica resultante da realização de um projeto de intervenção que levou quatro meses e teve como objetivo entender a contribuição que a utilização de Símbolos Tangíveis (ST) e o conto de histórias pode ter para promover uma relação de confiança entre a criança com síndrome de Joubert e o adulto, bem como compreender o desenvolvimento de suas capacidades comunicativas e avanço comportamental. Para realizar o trabalho foi utilizada a metodologia de natureza qualitativa e, de acordo com a autora, estabeleceu-se o projeto como investigação-ação, desenvolvido em quatro

³⁴ Não foi indicado o quantitativo de dados pesquisas encontrados porque ao digitar o nome no google acadêmico apareciam 649 trabalhos, porém este número correspondia a palavra "síndrome ou "Joubert", mas não especificamente à temática em questão que é "Síndrome de Joubert"

fases que são: (i) caracterização inicial da situação e identificação da problemática; (ii) definição do plano de intervenção; (iii) implementação do plano de intervenção e (iv) avaliação do plano de intervenção.

No decorrer da intervenção o sujeito de pesquisa demonstrou comportamentos sociais positivos e apresentou mais habilidades comunicativas, começando a utilizar certa linguagem oral de forma mais eficiente. Conseguiu também internalizar o significado dos 42 ST adotados, explicitando a facilidade em compreender, especialmente, o significado dos ST mais concretos. A utilização dos ST na rotina escolar e nas atividades de conto de história demonstrou-se uma estratégia fundamental para a consolidação dos comportamentos da criança, além disso, essa estratégia ajudou a criança a compreender de forma mais eficaz os contextos físicos e sociais que convivia, transformando-se em uma criança mais calma e tolerante.

Já Lamônica, et all. (2016) em artigo intitulado LINGUAGEM, COMPORTAMENTO E NEURODESENVOLVIMENTO NA SÍNDROME DE JOUBERT: RELATO DE CASO, tiveram como objetivo central identificar os resultados na linguagem e neurodesenvolvimento de um sujeito com Síndrome de Joubert. Para isso, os autores relatam que foi realizada a anamnese, avaliação genética clínica, observação do comportamento comunicativo, avaliação da linguagem, o Teste de Screening de Desenvolvimento Denver-II (TSDD-II) e a Early Language Milestone Scale (ELMS).

A análise da linguagem revelou ausência de oralidade e dano no entendimento da linguagem, comprovando o diagnóstico de transtorno de linguagem com grau de comprometimento grave. Foi comprovado também um grave atraso no que diz respeito aos autocuidados, psicomotor e linguagem receptiva e expressiva.

Os autores descrevem que as principais manifestações da síndrome incluem a presença de hipotonia, ataxia, atraso psicomotor, apraxia oculomotora e anormalidades respiratórias neonatais, por isso é essencial a realização de exame por imagem e análise genética para o diagnóstico desta síndrome. Além disso, ressaltam que esta síndrome genética é rara e necessita ter o reconhecimento da comunidade científica, pois o conhecimento irá facilitar o diagnóstico correto para

que, desse modo, possa ocorrer a melhoria no planejamento terapêutico, bem como na condição de vida desses sujeitos.

Nascimento (2017), em sua dissertação nomeada A NEGATIVA DO PLANO DE SAÚDE PARA O TRATAMENTO “THERASUIT”: A VIOLAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE E PROTEÇÃO INTEGRAL A CRIANÇA, revela que os planos de saúde não disponibilizam tratamentos médicos e fisioterapêuticos específicos às crianças com síndromes raras, como por exemplo, a Síndrome de Joubert, que precisam do método “Therasuit”, padrão de tratamento para sujeitos com paralisia cerebral e fraquezas musculares. Nesse sentido, a autora aborda questões acerca da multifuncionalidade dos direitos fundamentais e relata que a não concessão dos devidos tratamentos implica no descumprimento ao direito à saúde e proteção integral da criança, já que todos têm o direito fundamental a saúde. Diante da análise, a autora evidencia que é necessário que haja uma abordagem das decisões provenientes a respeito deste tema, para que ocorra o aumento de demandas, afim de garantir que os direitos civil e constitucional desses sujeitos sejam cumpridos.

Leão (2016) em sua tese CONTRIBUIÇÃO PARA A CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DAS ATAXIAS HEREDITÁRIAS AUTOSSÔMICAS RECESSIVAS, teve como objetivo apresentar as características de três formas de ataxias recessivas: 1) Síndrome de Joubert, que tem como característica a hipotonia precoce, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, ataxia e padrão respiratório irregular na fase neonatal ou anormalidades na motricidade ocular extrínseca. Além disso, a autora relata que há um amplo espectro clínico, como a heterogeneidade genética. São frequentes as alterações renal, hepática e da retina. A existência de hipoplasia do vermis cerebelar, distensão dos pedúnculos cerebelares superiores e aumento da fossa interpeduncular, aos cortes axiais da ressonância magnética (RM) do encéfalo, consistem o sinal do dente molar, por isso, torna-se obrigatório o critério radiológico para o diagnóstico. 2) Ataxia com Deficiência de vitamina E, frequente no sul da Itália e no norte da África, no Brasil não há relato de casos. Os indivíduos investigados apresentavam o quadro típico associado de distonia em mãos, manifestação pouco citada, mas que pode auxiliar na diferenciação clínica de ataxia de Friedreich. 3) Xantomatose Cerebrotendínea, que está ligada à alteração no metabolismo do colesterol com redução na produção dos ácidos biliares e acúmulo

de colestanol. As manifestações precoces mais comuns são catarata congênita ou juvenil e diarreia crônica.

Já Weiss, Andrade e Carvalhães (2009) em publicação nomeada “MANIFESTAÇÕES RENAIAS NA SÍNDROME DE JOUBERT”, descrevem o caso clínico de um bebê com dois meses de idade com Síndrome de Joubert associada a alterações renais com quadro de hipotonia e hiperpneia. Durante a realização de exames físicos, observaram que, além da respiração irregular, ocorriam também movimentos oculares anormais e hipertensão arterial.

Os exames laboratoriais evidenciaram a presença de alcalose respiratória, acidose metabólica e hipercalemia, com função renal normal. A ressonância magnética mostrou alterações neurológicas que constituem o “sinal do dente molar”. Diante do quadro do bebê com Síndrome de Joubert, as autoras relatam que as patologias cardíacas e pulmonares estão frequentemente associadas a manifestações clínicas e distúrbios metabólicos, porém, também faz-se necessário uma análise neurológica para que haja o diagnóstico correto da síndrome.

Evidenciam, também, que as irregularidades relacionadas a Síndrome de Joubert caracterizam-se por aplasia do vermis cerebelar, ataxia, movimentos oculares anormais, respiração irregular e atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, assim como demonstrado por outros estudos.

Em seu artigo O EFEITO DA FISIOTERAPIA PRECOCE SOBRE AS HABILIDADES MOTORAS NA SÍNDROME DE JOUBERT: RELATO DE CASO, Veríssimo, Soares e Monteiro (2015) nos dizem que com a fisioterapia precoce, o sujeito com a síndrome de Joubert é capaz de restabelecer capacidades motoras de modo que seja capaz de desenvolver autonomia para realizar tarefas de forma independente.

Para esta pesquisa, os autores utilizaram um estudo observacional descritivo do tipo relato de caso retrospectivo de uma criança com síndrome de Joubert de dois anos de idade. Os autores relatam que foi realizada a técnica de manuseio que tem como embasamento o conceito Bobath, treino de marcha com suporte parcial de peso, treino de marcha em esteira elétrica, treino de marcha com auxílio do andador e

hidroterapia. No decorrer de dois anos, foram notados avanços, pois a criança passou de deitado para sentado, de sentado para de pé e marcha. Nesse sentido, os autores discorrem que a fisioterapia precoce acelera o desenvolvimento motor e amplia as habilidades dos sujeitos com a referida síndrome.

Já Cassadio e Abreu (2018), tiveram como objetivo em seu trabalho ACHADOS OFTALMOLÓGICOS NA SÍNDROME DE JOUBERT, relatar o caso de um indivíduo com Síndrome de Joubert com ptose e exotropia bilaterais como manifestações oculares. De acordo com as autoras, são comuns as alterações oculares nos sujeitos com síndrome de Joubert, sendo as afecções da retina as principais alterações. Desse modo, cabe ao médico oftalmologista realizar o diagnóstico corretamente, para que assim, seja planejado um tratamento multidisciplinar que proporcione melhoria na qualidade de vida dessas pessoas.

Por reconhecer que o entendimento acerca desta temática é de suma importância, traremos mais 5 estudos com foco na Síndrome de Joubert com o intuito de ampliar o arcabouço da revisão de literatura. Nesse sentido, destacamos 5 trabalhos, dos quais utilizamos como fonte os Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), Wiley Online Library, Annals of Indian Academy of Neurology – Official Journal of Indian Academy of Neurology e Iranian Journal of Child Neurology

Neste apanhado, Trazemos para diálogo Gunzler et all (2007), com o artigo “JOUBERT SYNDROME SURVIVING ADULT AGE ASSOCIATED WITH A PROGRESSIVE MOVEMENT DISORDER³⁵”. O presente trabalho consiste num relato de caso sobre um sujeito do sexo masculino com ataxia e deficiência intelectual que aos 48 anos de idade apresentou aumento de tremores. Os autores relatam que aos 3 meses de idade, o homem começou a movimentar a cabeça lateralmente para tentar mexer os olhos, teve atraso no desenvolvimento da fala e da motricidade e não possuía alterações respiratórias. Devido a mancha possuir uma qualidade oscilante, o sujeito foi diagnosticado com paralisia cerebral.

³⁵ Síndrome de joubert sobrevivendo à idade adulta associada a um distúrbio do movimento progressivo

Os autores destacam que o sujeito frequentou a educação especial, participou de equipes de basquete e trabalhou numa oficina. Aos 44 anos iniciaram pausas respiratórias e houve um aumento no movimento da cabeça e conseqüentemente desencadeou oscilopsia horizontal ou vertical. Segundo os autores, o homem realizava cálculos simples e conseguia soletrar palavras, porém não conseguia internalizar o nome do hospital, nem o dia do mês. Por meio da ressonância magnética foi possível identificar aplasia do vermis cerebelar e o sinal do dente molar.

Após serem identificados hipoplasia vermiana, hipotonia, atraso no desenvolvimento motor e dos olhos e as alterações respiratórias o homem recebeu o diagnóstico de Síndrome de Joubert. Os autores classificaram o homem como o indivíduo mais velho com a SJ na literatura inglesa e com base na história de vida do sujeito e nos exames realizados é possível acreditar que a SJ pode progredir ao longo do tempo, porém são necessárias mais experiências clínicas com sujeitos com SJ para esclarecer este e outros fatos relevantes.

Já Correia et al (2007) descrevem em seu artigo “LUPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO EM DOENTE COM SÍNDROME DE JOUBERT – CASO CLÍNICO” a Síndrome de Joubert como uma patologia autossômica recessiva rara resultante de uma anomalia da morfogênese do sistema nervoso central. Detalham as alterações comuns que acometem em pessoas diagnosticadas com a SJ, como hipotonia, irregularidades no ritmo respiratório, apraxia oculomotora, ataxia e atraso no desenvolvimento psicomotor, sobre alteração neurológica os autores evidenciam que esta caracteriza-se pelo sinal do “dente molar” derivada da agenesia do vermis cerebeloso.

Neste artigo, os autores realizam um estudo de caso descritivo de uma adolescente com Síndrome de Joubert que possuía sintomas como microadenopatias, poliartrite, edema e vasculite nos membros inferiores. A partir do estudo, a adolescente foi diagnosticada com Lupus Eritematoso Sistêmico (LES). Os autores destacam a dificuldade do diagnóstico desta alteração auto-imune, especialmente por ocorrer numa jovem com deficiência intelectual profunda. De acordo com os autores, este é o primeiro estudo produzido sobre a Síndrome de Joubert associado a uma doença auto-imune.

Outro estudo de destaque foi desenvolvido por Elhassanien e Alghaiaty (2013). Em artigo nomeado “Joubert Syndrome: Clinical and Radiological Characteristics of Nine Patients³⁶”, os autores ressaltam que a SJ é um distúrbio genético raro do desenvolvimento que ocasiona a malformação principalmente do vermis cerebelar e tronco cerebral, que foi descrito pela primeira vez em 1969. De acordo com os autores nem todas as características da síndrome ocorrem em todos os sujeitos. O objetivo do estudo foi ressaltar e aumentar a conscientização sobre o perfil e os achados da neuroimagem de crianças com a SJ, como metodologia foi utilizado um estudo retrospectivo de 9 pessoas com a síndrome em questão que frequentavam a Clínica de Neurologia Pediátrica nos hospitais de Aladan e Alfarawanya no Kuwait entre setembro de 2007 e setembro de 2012. Os dados foram produzidos por meio dos prontuários médicos dos sujeitos.

Quanto aos resultados, os autores revelam que todos os indivíduos com a SJ possuíam hipoplasia/aplasia e apneia do vermis cerebelar, polidactia em 3 sujeitos, 5 pessoas tinham problemas renais e 11 tiveram eletrorretinogramas anormais. As investigações sanguíneas de ácidos orgânicos, aminoácidos e ácidos graxos de cadeia demonstraram normalidade em todos os pacientes. Desse modo, os autores concluíram que o prognóstico dos pacientes com SJ depende principalmente do grau da malformação cerebral.

Zenger et al (2009) apontam que a Síndrome de Joubert no público adulto é muito rara. Em artigo chamado “A Turkish Adult with Joubert Syndrome and Literature Review³⁷”, destacam que muitos sujeitos com SJ morrem ainda na infância e quando sobrevivem até a idade adulta carregam comprometimentos cognitivos e motores variáveis dependendo do vermis cerebelar estar ausente totalmente ou parcialmente desenvolvido.

Neste estudo, os autores discutiram o caso de um jovem com 19 anos de idade que foi diagnosticado por meio da ressonância magnética (RM) com o “sinal do dente molar”, e foram percebidas as características da SJ como deficiência intelectual,

³⁶ Síndrome de Joubert: características clínicas e radiológicas de nove pacientes

³⁷ Um adulto turco com síndrome de Joubert e revisão da literatura

hipotonia, ataxia, dentre outras. Para o estudo foram observadas imagens da RM além de revisão de literatura acerca do tema para que houvesse uma discussão acerca da temática. Este homem foi internado com queixa dos pais relacionadas a dificuldade de fala, caminhada e visão.

Os autores destacam que por não ser possível acompanhar o desenvolvimento do jovem foi difícil verificar a evolução temporal dos principais sinais relacionados às queixas. Foi realizado o exame físico em que foi possível constatar oscilação rítmica do olho direito em diferentes direções, estrabismo, anomalias atrofias nos braços e nos pés, hipotonia leve e principalmente nas extremidades inferiores. No entanto, não foram encontradas alterações respiratórias, degeneração da retina, nem outras anomalias congênitas.

A comunicação oral do sujeito foi considerada funcional para as pessoas que estão familiarizadas com sua rotina, porém sua linguagem era lenta e incluía componentes disartricos, por isso a comunicação com os médicos e funcionários foi viabilizada pelo pai. Quanto aos movimentos, o jovem tinha dificuldade para correr, não conseguia praticar esportes considerados comuns para pessoas de sua idade, porém conseguia realizar com autonomia seus cuidados pessoais como tomar banho, vestir-se e ir ao banheiro. Ao analisar os exames realizados, a queixa dos pais e as características do jovem os médicos o diagnosticaram com Síndrome de Joubert. Segundo os autores, este é o primeiro caso de um jovem do sexo masculino com SJ na República da Turquia.

Finalizando as análises de pesquisas com foco na Síndrome de Joubert, trazemos Akhondian et al (2013) que em seu estudo intitulado “Joubert Syndrome in Three Children of a Family: A Series of Cases³⁸” destacaram que a incidência da Síndrome de Joubert é de cerca de 1 em cada 100.000 nascidos vivos e pode ser acompanhado por alterações de outros órgãos e é caracterizada por hipoplasia do vermis cerebelar, hipotonia e desenvolvimento psicomotor anormal, além de incluir anormalidade no padrão respiratório e apresentar alterações oftalmológicas.

³⁸ Síndrome de Joubert em três filhos de uma família: uma série de casos

Neste estudo os autores relatam o caso de três de crianças com SJ na mesma família e apresentaram distúrbios semelhantes como ataxia, atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual e distúrbios oculares e destacam que uma irmã de 6 anos de idade não possui nenhuma deficiência. No caso 1 os autores descrevem a irmã mais velha, 12 anos, que possui deficiência intelectual, atraso no crescimento, estrabismo, diminuição da percepção visual em um olho e comportamento agressivo. Consegue formar as palavras, porém não consegue formular uma frase completa. O Caso 2 se refere a irmã de 10 anos de idade com as mesmas características e sinais que sua irmã mais velha, exceto pelo comportamento agressivo. Os exames neurológicos e laboratoriais também demonstraram resultados semelhantes. Por fim, o caso 3 é do irmão mais novo, de 5 anos de idade que apresenta estrabismo, ataxia e deficiência intelectual. Ele anda sozinho, tem incontinência de urina e fezes e possui paralisia do nervo abducente bilateral.

De acordo com os autores, os relatórios tornaram evidentes que a herança autossômica recessiva foi inferida para Síndrome de Joubert e mutações nos oito genes do corpo ciliar / basal, incluindo INPP5E, AHI1, NPHP1, CEP290, TMEM67 / MKS3, RPGRIP1L, ARL13B e CC2D2A. Os sintomas proeminentes dos casos mencionados foram ataxia, atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual e anormalidades oculares e em uma das crianças a ressonância magnética cerebral tornou evidente o “sinal do dente molar”, nos outros dois irmãos não foi possível realizar a RM devido a baixa condição socioeconômica e nenhuma das três crianças foram submetidas a análise genética pelo mesmo motivo.

A partir das análises dos trabalhos investigados para esta revisão de literatura foi possível perceber que, mesmo após decorrido certo tempo da descoberta da Síndrome de Joubert, este ainda é um tema que possui pequena quantidade de estudos na interface com a educação, visto que a maior parte dos trabalhos relacionados à síndrome está no âmbito médico-clínico.

Diante das pesquisas realizadas para a revisão de literatura e por entender que a Síndrome de Joubert é uma síndrome rara, acreditamos que a análise dos estudos apresentados foi de suma importância para o entendimento acerca deste tema, bem

como nos direcionam a refletir sobre a formação inicial dos profissionais da educação, bem como a formação continuada para que estes busquem mais informações sobre esses alunos, sobre suas particularidades e como utilizar diferentes recursos e metodologias para que o processo de aprendizagem e desenvolvimento destes sujeitos em processo de escolarização e inclusão se dê da melhor maneira possível, atendendo suas especificidades.

Em uma perspectiva inclusiva é indispensável a criação de ambientes educacionais que promovam a aprendizagem dos conteúdos curriculares, mas além disso, é necessário pensar e favorecer a interação e a participação ativa de todos os sujeitos envolvidos no processo, de modo que o estudante se torne o protagonista do aprendizado, mesmo apresentando características fenotípicas e genótípicas tão peculiares quanto as da síndrome de Joubert.

Oliveira (2007, p. 267) destaca que "[...] as escolas, obrigatoriamente, terão que assumir um novo paradigma e uma nova forma de conceber o processo de ensino e aprendizagem e o seu papel frente ao desenvolvimento de todos os alunos", assim, percebe-se que este novo contexto educacional exige cada vez mais profissionais da educação bem qualificados, com a capacidade de atuar com as especificidades de cada aluno na sala de aula para atender as necessidades educativas de cada sujeito e garantir uma educação de qualidade.

Por isso, fica evidente que as práticas educativas tradicionais não apresentam resultados satisfatórios diante do novo contexto educacional, desse modo, a formação de professores deve ser vista como um dos principais pontos das políticas nacionais de inclusão, já que a "Preparação apropriada de todos os educadores constitui-se um fator chave na promoção de progresso no sentido do estabelecimento de escolas inclusivas" (UNESCO, 1994).

Nesse sentido, o curso de formação inicial dos profissionais que atuam na área da educação deverá possibilitar o desenvolvimento da autonomia, criatividade e a curiosidade em buscar novas estratégias e metodologias no intuito de tornar o ambiente escolar um local de troca de conhecimentos, de trabalho coletivo, que valoriza a diversidade, bem como a individualidade de cada sujeito.

Cabe salientar que os estudos trazidos nesta pesquisa mostram a necessidade da formação continuada dos profissionais da educação por meio de leituras, cursos,

vídeos, dentre outros, para buscarem mais informações sobre os sujeitos com Síndrome de Joubert – e outras síndromes que o GEPEI tem focado, por exemplo – afim de conhecer a síndrome e suas peculiaridades.

Essa formação contínua, poderá possibilitar que os profissionais da educação estejam sempre bem informados, além de propiciar o aprimoramento de suas práticas pedagógicas, pois irão conhecer novos métodos e estratégias que os auxiliarão na construção de novos recursos que poderão facilitar o processo de ensino e aprendizagem do aluno com deficiência, além de tornar suas aulas mais dinâmicas e atrativas.

Nesse sentido, e levando em conta o arcabouço bibliográfico apresentado, acreditamos que

[...] o professor precisa ter acesso e buscar sempre novos métodos de ensino, trazer à tona sua criatividade, não tendo somente a formação inicial como única fonte de conhecimento, pois através dessa troca paralela de informação com a formação continuada, sua aula poderá se tornar mais atraente, inovadora e se tornar um diferencial na vida do sujeito. (DIAS, 2015, p. 31)

Cabe ressaltar que a inclusão não é tarefa somente do profissional que atua na sala de aula ou do profissional especializado, mas sim de todos os agentes que fazem parte do processo educacional, por isso, a inclusão escolar requer “[...] uma reflexão profunda das práticas escolares, desde a sua estrutura, organização, planejamento, didática, métodos disciplinas, conteúdos, formas de conhecimento, avaliação, população, etc. Todo o ritual escolar precisa ser revisto (OLIVEIRA, 2004, p.79).

Por outro lado, para que as instituições escolares e os profissionais que atuam nestas unidades possam propiciar a entrada, a permanência e a saída com sucesso deste alunado é essencial que se tenha um conjunto de atividades governamentais que estimulem e possibilitem a realização das mudanças nas instituições de ensino.

Na verdade, “[...] o êxito da educação inclusiva dependerá, em grande medida, da oferta de uma rede de apoio à escola, através do trabalho de orientação, assessoria e acompanhamento do processo de inclusão” (OLIVEIRA, 2007, p. 514), por isso, é preciso que o sistema de ensino preste suportes técnicos e financeiros por meio de programas que garantam o direito previsto em lei a uma educação de qualidade.

Assim, abordamos de forma sucinta, já que este não é o foco deste estudo, alguns programas que promovem a qualificação dos profissionais da educação, a implementação das salas de recursos multifuncionais nas escolas e as adaptações arquitetônicas das instituições escolares, por acreditarmos que tais programas podem trazer contribuições para que os sujeitos invisibilizados pela educação e medicalizados/biologizados possam ser sujeitos ativos do processo de ensino sistemático.

Dentre as políticas públicas existentes, destacamos o “Programa Educação inclusiva: direito à diversidade” impulsionado pela Secretaria de Educação Especial (SEESP), que tem como finalidade "formar e acompanhar os docentes dos municípios-polo para o desenvolvimento de práticas educacionais inclusivas nas salas de aula" (BRASIL, 2006).

Destinado a profissionais da educação, este programa realiza formações continuadas por meio de seminários nacionais e regionais com duração de 40 horas nos quais são abordados eixos como educação de alunos com altas habilidades/superdotação; surdocegueira: processo de ensinar e aprender; experiências educacionais inclusivas (BRASIL, 2006), dentre outros.

Outro mecanismo para garantir o direito dos alunos com necessidades educacionais especiais a educação na rede regular de ensino é o “Programa de Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais”, lançado em 2007, com a intenção de auxiliar as unidades educacionais na implantação das salas de recursos multifuncionais, oferecendo materiais pedagógicos acessíveis para serem utilizados no Atendimento Educacional Especializado.

Este programa é destinado a instituições de ensino das redes municipais e estaduais de educação que possuem alunos público-alvo da educação especial registrados no Censo Escolar.

Instituído também em 2007, o “Programa Escola Acessível” (PEA), foi desenvolvido pelo MEC, Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação (FNDE), SECADI, Secretarias de Educação e escolas. É destinado a escolas públicas de ensino regular que tenham sala de recursos multifuncionais (AEE) implementada.

Tem o objetivo de aplicar recursos financeiros a instituições de ensino com a

finalidade de garantir acessibilidade aos materiais didáticos e pedagógicos e realizar as adequações arquitetônicas necessárias para o acesso e a permanência dos alunos com deficiência.

Apesar de ser uma política pública mais contundente para promover o acesso à educação de alunos com deficiência, alguns problemas ainda fragilizam os resultados que poderiam ser alcançados como a extensa burocracia para que as secretarias estaduais e municipais de educação e escolas possam atender os requisitos solicitados a fim de serem contempladas pelo programa; a demora na liberação dos recursos financeiros quando contempladas; os valores relativamente baixos para custear as ações que o programa propõe; mudanças políticas e organizacionais a exemplo da extinção da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI), responsável pelo Programa Escola Acessível e os recentes cortes nos recursos destinados à educação que podem comprometer a efetividade dos repasses financeiros (CARMO et al, 2019, p. 10).

Com isso, cabe ressaltar que a inclusão requer mudanças nas esferas política, administrativa e pedagógica, não basta que os alunos com deficiência sejam matriculados na escola regular para serem considerados incluídos, visto que sem formação adequada dos profissionais de ensino e estruturas acessíveis, a exclusão educacional poderá ocorrer no interior da própria instituição de ensino.

Ao buscar estudos sobre a temática desta pesquisa, percebemos que a maioria dos trabalhos encontrados preocupa-se em descrever, caracterizar e indicar as intervenções necessárias para o tratamento de saúde das pessoas com a Síndrome de Joubert, estas pesquisas são de suma importância para a qualidade de vida do sujeito com SJ, mas e quanto aos trabalhos relacionados ao aprendizado e desenvolvimento desse indivíduo? As práticas metodológicas para o êxito no processo de escolarização e a inclusão desses sujeitos na escola comum?

Sendo assim, apenas estudos clínicos não são suficientes, pois, nesse movimento, a Síndrome de Joubert é vista como doença e a criança continua sendo estigmatizada e rotulada como na antiguidade e compreendida pelo caráter biologizante e limitador.

Os estudos na área educacional se fazem necessários porque todos os sujeitos, independente de suas características, são capazes de aprender e se desenvolver como qualquer outra pessoa e para que este direito não seja negligenciado é preciso que haja informações sobre as práticas pedagógicas que podem ser direcionadas para o processo de escolarização de pessoas com essa síndrome e, até mesmo, para a plena inclusão destes sujeitos, já que a deficiência não pode ser um

impeditivo de acesso ao conhecimento.

Na medida em que os estudos com enfoque no pedagógico avançarem, será possível propor intervenções que facilitem o processo de aprendizado e desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Joubert e também sua aceitação no contexto social, já que as pessoas com esta síndrome possuem características físico-biológicas próprias da síndrome.

Portanto, ressaltamos a importância de trabalhos que propõem intervenções acerca do contexto social por entender que as características físicas da síndrome contribuem para que os sujeitos com SJ sejam discriminados/excluídos por serem diferentes do padrão estabelecido pela sociedade, conseqüentemente essa exclusão pode trazer prejuízos às relações interpessoais dessas pessoas, o que poderá dificultar seu processo de aprendizagem e desenvolvimento. O conhecimento a respeito da síndrome poderá contribuir para eliminar ou diminuir as barreiras impostas pela deficiência.

Além disso, estudos acerca deste tema auxiliam no entendimento de que a deficiência é muito mais social, cultural e histórica do que biológica, visto que a criança só percebe sua deficiência quando se relaciona com outras crianças que não a possuem. A partir dos pressupostos vigotskianos, Barroco (2007, p. 120) ressalta que a deficiência “assume diferentes conotações ou valores de acordo com a sociedade e a cultura”.

Nessa direção, vale ressaltar que este estudo se justifica pela necessidade de compreender como ocorre o aprendizado e desenvolvimento do sujeito com Síndrome de Joubert na rede comum de ensino, visto que essa síndrome é rara e há pouco conhecimento na área educacional produzido acerca deste assunto.

Em suma, ressaltamos a importância dos estudos sobre o processo de ensino-aprendizado da pessoa com deficiência, mais especificamente, a Síndrome de Joubert que é o nosso foco de estudo, visto que os estudos acerca deste tema irão ampliar as possibilidades de trabalhos pedagógicos e sociais com esses indivíduos.

Ante tudo aquilo que observamos na revisão de literatura nos questionamos: como tem se dado o processo de inclusão do aluno com Síndrome de Joubert na escola comum? Quais práticas pedagógicas têm sido pensadas para o processo de aprendizado e desenvolvimento desse sujeito? Será que a escola tem se preparado

para receber esse sujeito? Será que as características e peculiaridades da síndrome interferem no processo de planejamento da ação pedagógica e nas relações entre as crianças? Essas e tantas outras perguntas norteiam este estudo.

3 EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSIVA: CONCEITOS E FUNDAMENTOS

[...] A deficiência é gerada e fortalecida por barreiras dos mais variados tipos: físicas, corporais, atitudinais e culturais. A lesão não gera necessariamente a deficiência; é a reação da cultura a ela. Evidenciam-se, assim, os vínculos entre deficiência e estigma (GOFFMAN, 2008. p.90)

Neste capítulo dialogaremos sobre os caminhos que a educação especial e a educação inclusiva percorreram ao longo da história e refletiremos sobre os conceitos que eram utilizados, em como era a educação para os sujeitos com deficiência antes e como está hoje, além de analisarmos as conquistas legais no âmbito da educação.

Para tanto, faremos um breve caminho histórico da educação especial e inclusiva no Brasil e também de alguns termos como exclusão, segregação, integração e inclusão para que possamos refletir sobre o que as pessoas com deficiência passaram e ainda passam para que possam estar na escola, na sociedade, por exemplo, lutando por todos os seus direitos enquanto cidadãos; também apresentamos as garantias legais que possibilitam o acesso e a permanência de pessoas com deficiência na escola comum.

3.1 EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSIVA: CAMINHOS HISTÓRICOS E CONTEMPORÂNEOS

Para compreender a história da educação especial no Brasil e no mundo, dialogaremos essencialmente com Mazzotta (2001). Segundo o autor, a história da educação especial no mundo tem início registrado em 1620, mas qual foi a trajetória percorrida? Onde se deu esse início?

De acordo com Mazzotta (2001), até o século XVIII, não havia base científica a respeito da deficiência e ainda neste período, por influência da religião, era comum a sociedade enxergar o homem dentro de suas capacidades físicas e mentais como perfeitos, como “imagem e semelhança de Deus”, por isso, os indivíduos com deficiência eram vistos como “imperfeitos” e por serem “diferentes” eram excluídos e deixados à margem da sociedade sem ser pensado em nenhum tipo de política pública para essas pessoas.

Ainda no século XVIII, o cristianismo mudou o olhar perante as pessoas com deficiência, com essa mudança os indivíduos com deficiência começaram a ser

vistos como filhos de Deus, por isso não poderiam mais ser abandonados ou maltratados e suas necessidades básicas, tais quais, alimentação e moradia começaram a ser atendidas, dessa maneira despertou-se o atendimento assistencialista, porém continuavam sendo isolados socialmente.

O Cristianismo modificou a postura diante da deficiência incluindo seu portador entre as “criaturas de Deus”, assim ele não poderia ser abandonado, já que possui alma. Sob a influência do Cristianismo os portadores de deficiência passam a ser assistidos em suas necessidades básicas de alimentação e abrigo, mas não havia preocupação com seu desenvolvimento e educação (MANTOAN, 1997, p. 215).

Mazzotta (2001, p. 17) destaca que “[...] os primeiros movimentos pelo atendimento aos deficientes, refletindo mudanças na atitude dos grupos sociais, se concretizaram em medidas educacionais. [...] e até o final do século XIX essas medidas eram chamadas de ‘Pedagogia de Anormais, Pedagogia Teratológica, Pedagogia Curativa ou Terapêutica, Pedagogia da Assistência Social, Pedagogia Emendativa”’.

De acordo com o autor, os primeiros registros sobre a educação de pessoas com deficiência são de 1620, quando foi editada na França, a obra com o título “Redação das Letras e arte de ensinar os mudos a falar”; em 1770 foi fundada a primeira instituição especializada na educação de surdos (França) pelo abade Eppée, além da instituição, o abade inventou o método de sinais. Com influência de Eppée, foram criados institutos para a educação de “surdos-mudos”; Heinecke (Alemanha) inventou o método oral para ensinar os “surdos-mudos” a ler e falar.

Em 1784, foi inaugurado o primeiro instituto de ensino para cegos por Valentin Haüy; em 1829, Louis Braille criou o método conhecido como sonografia, atualmente chamado de braile. Somente em 1832 em Munique, Alemanha, foi pensado em uma educação para os deficientes físicos.

No início do século XIX, com o médico Jean Marc Itard, iniciou-se o atendimento educacional aos “deficientes mentais”, posteriormente Maria Montessori aperfeiçoou os procedimentos desenvolvidos por Itard. Em 1817 foi fundada a *American School*, primeira escola para surdos nos Estados Unidos e em 1940 foi inaugurada a *New York State Cerebral Palsy Assosiation* (NARC).

Silva (2009) aponta que por muito tempo existiu a ideia de que as pessoas com

deficiência representavam um perigo para a sociedade, por isso, essas pessoas eram reclusas em albergues e hospícios de fundação religiosa em condições de degradação, abandono e miséria.

Ainda de acordo com Silva (2009, p. 137),

Aos deficientes mentais, o abandono era total. Os que sobreviviam eram remetidos para orfanatos, prisões ou outras instituições do Estado. Uma Ordem Real de 1606 refere que no Hôtel Dieu, um hospital de Paris que acolhia deficientes mentais, a degradação era total: em leitos miseráveis, dormiam juntas várias pessoas, independentemente das condições de saúde que apresentassem. Como se fosse uma barraca de feira, o Centro Bethlem era visitado, em 1770, por um público que pagava para entrar e para apreciar o “espectáculo”.

No Brasil, devido a uma série de questões, como o império ultrapassado, o processo de criação das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência ocorreu de forma mais lenta. Os primeiros registros da Educação especial surgiram somente em meados do século XIX por influência da Europa e dos Estados Unidos da América do Norte. Com a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854 por D. Pedro II, hoje denominado Instituto Benjamin Constant (IBC) e posteriormente, em 1857 foi inaugurado o Imperial Instituto dos Surdos-mudos, atual Instituto Nacional de Educação dos Surdos (INES).

Segundo Mazzotta (2001), o progresso da educação especial no Brasil pode ser dividido em dois períodos que foram marcados por ações de iniciativas para a educação dos indivíduos com deficiência.

O primeiro período ocorreu de 1854 a 1956 por iniciativas oficiais e particulares isoladas. De acordo com Drago (2011, p. 62), 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 [...]”.

O segundo período foi de 1957 a 1993 com iniciativas oficiais de âmbito nacional, este período foi marcado por criações de campanhas voltadas ao atendimento educacional aos excepcionais. Segundo Drago (2011, p.62) “Nesse período a atenção a educação da pessoa deficiente também passa a fazer parte dos discursos legais da legislação educacional.”

De acordo com Mazzotta (2001, p. 27), baseando-se nas experiências que foram

realizadas na Europa e nos Estados Unidos, diversos brasileiros,

[...] iniciaram, já no século XIX, a organização de serviços para atendimento a cegos, surdos, deficientes mentais e deficientes físicos. Durante um século, tais providências caracterizaram-se como iniciativas oficiais e particulares isoladas, refletindo o interesse de alguns educadores pelo atendimento educacional dos portadores de deficiência.

Dentre as importantes entidades escolares especializadas no atendimento ao deficiente podemos destacar a Pestalozzi criada em 1927, no Rio Grande do Sul; a Associação de Assistência a Criança Defeituosa (AACD), fundada em 1950 na cidade de São Paulo e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), inaugurada no ano de 1954 no Rio de Janeiro.

Podemos perceber que até o final do século XIX, as instituições em prol das pessoas com deficiência eram de caráter assistencialista e sua educação deveria ser fora da escola comum, ou seja, até este século não eram pensadas medidas para que essas pessoas pudessem ter acesso a uma educação dentro dos estabelecimentos escolares. Segundo Mazzotta (2001), somente no final dos anos cinquenta e começo da década de sessenta do século XX que surgiu a inclusão da “educação de deficientes” na política educacional brasileira.

Desse modo, podemos perceber que até o século XX as políticas públicas eram pautadas sobre a exclusão, pois a deficiência era vista como determinante e por isso, os sujeitos não eram vistos como seres sociais capazes de aprender, produzir e reproduzir cultura. De acordo com Cury (2016), as políticas públicas baseadas sobre preconceitos reforçam a diferença e deslocam a responsabilidade para o indivíduo.

Na década de sessenta começaram a surgir movimentos que envolveram diversos pais e profissionais como professores, pesquisadores, dentre outros e, iniciou-se um rompimento com o paradigma da segregação que essas pessoas sofriam. Para Piccolo e Mendes (2013, p. 468) “[...] eles viam nas lutas dos negros, das mulheres, dos homossexuais uma espécie de espelho que refletia as reivindicações em vista de obtenção de direitos.”

Diante desse contexto histórico, iniciou-se o princípio de as pessoas com necessidades educativas especiais serem reconhecidas como sujeitos que possuem direitos como quaisquer outros cidadãos.

A partir desta mudança, esses indivíduos começaram a ser inseridos nas escolas comuns, esse momento foi denominado de integração. Para que essas pessoas pudessem frequentar os estabelecimentos escolares, a adaptação deveria acontecer de forma progressiva, tal forma também pode ser conhecida como educação adaptada.

Diante disso, sabemos que a sociedade tem dificuldade em lidar com as diferenças entre as pessoas, pois ainda existem resquícios de um ideário social propagado pelo processo de colonização que vivemos, por isso, o caminho percorrido para que os indivíduos conseguissem ter espaço na sociedade não foi um caminho fácil. Durante muito tempo as pessoas que não atendiam a expectativa de serem enquadradas dentro do padrão³⁹ estabelecido pela sociedade viveram um momento de integração.

A integração “[...] pode ser entendida como o especial na educação regular, [...], trata-se de uma concepção de inserção parcial, porque o sistema prevê serviços educacionais segregados” (MANTOAN, 2003, p. 23), portanto, podemos perceber que a integração escolar pressupõe que o aluno esteja somente inserido na sala de aula comum sem que seja pensado em nenhum tipo de prática pedagógica que atenda às necessidades educativas desse educando.

Para Mittler (2003, p. 34),

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 aluno deve adaptar-se à escola, e não há necessariamente uma perspectiva de que a escola mudará para acomodar uma diversidade cada vez maior de alunos.

Nesta proposta, é o aluno que deve mudar para se adaptar a escola, o ambiente escolar não presume mudanças e reorganizações para receber o estudante com deficiência, além disso, esse estudante fica isento de atividades curriculares e avaliativas, dentre outros. Nesse contexto, só o fato de o sujeito estar matriculado na escola regular comum é o suficiente.

Concordamos com Ferreira e Guimarães (2003, p. 97) quando apontam que “[...] de acordo com o modelo de integração a sociedade aceita receber a ‘pessoa diferente’,

³⁹ Aparência ou comportamentos considerados normais que são aceitos e produzidos pela maior parte da sociedade

desde que ela seja capaz de moldar-se aos requisitos dos serviços da maneira como são oferecidos (classes especiais, sala especial)”.

A partir desse contexto, podemos compreender que a integração escolar ainda está atrelada à ideia histórica de que os indivíduos com deficiência eram incluídos parcialmente no processo ou eram excluídos, pois os sujeitos eram incluídos no sistema escolar, porém não eram devidamente contemplados nele, já que não poderiam estar envolvidos totalmente no processo.

Se a década de sessenta do século XX foi importante para a ruptura da segregação, nos anos noventa aconteceu a ruptura da integração e foi a vez da ideia de inclusão, que perdura até os dias atuais e vem ganhando força no cenário mundial e brasileiro.

De acordo com Cury (2016, p. 17),

O conceito de Educação Inclusiva, tem conduzido os Estados membros da Organização das Nações Unidas (ONU) a levar adiante uma dupla política em matéria de Educação: de um lado, desconstruir as discriminações e, de outro, construir uma pauta de ações pelas quais todas as pessoas estejam nas escolas comuns e, nelas, dentro das salas de aulas comuns.

Desse modo, as pessoas com Deficiência, Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), Altas Habilidades/Superdotação, que constituem o público-alvo da educação especial, passam a ser contemplados com as mesmas atividades propostas no currículo escolar, porém com as devidas adaptações que atendam suas necessidades educativas, de modo que possam fazer parte de todo o processo escolar.

Sobre isso, Drago (2011, p. 34) nos diz que,

Inclusão escolar é a inserção de alunos com deficiências em uma escola que reconhece e valoriza a heterogeneidade dos mesmos, procurando desenvolver as suas diferentes potencialidades por meio de uma prática de ensino flexível e que busca o que há de melhor em cada um, suas aptidões, habilidades, e os seus potenciais sem propostas de ensino apartado.

Diante disso, pensamos que a inclusão se trata de um processo de fundamental importância à vida humana, pois nesse contexto as diferenças individuais devem ser valorizadas e respeitadas, o ensino deverá atender-se às necessidades dos estudantes para que estes sejam possibilitados a terem seu desenvolvimento pleno, considerando seu ritmo de aprendizagem.

De acordo com Prieto (2006, p.40),

[...] o objetivo na inclusão escolar é tornar reconhecida e valorizada a diversidade como condição humana favorecedora da aprendizagem. [...] a ênfase deve recair sobre a identificação de suas possibilidades, culminando com a construção de alternativas para garantir condições favoráveis à sua autonomia escolar e social, enfim, para que se tornem cidadãos de iguais direitos. [...] A educação inclusiva tem sido caracterizada como um novo paradigma ", que se constitui pelo apreço à diversidade como condição a ser valorizada, pois é benéfica à escolarização de todas as pessoas, pelo respeito aos diferentes ritmos de aprendizagem e pela proposição de outras práticas pedagógicas, o que exige ruptura com o instituído na sociedade e, conseqüentemente, nos sistemas de ensino.

Nesse sentido, notamos que a inclusão pressupõe que haja mudanças na escola para que as necessidades educativas do aluno com deficiência possam ser atendidas, a deficiência não é mais considerada como determinante, os sujeitos passam a ser vistos como seres humanos que são capazes de aprender e se desenvolver como qualquer outra pessoa, passam a ter garantido seu direito a uma educação de qualidade⁴⁰, sem discriminação.

Diante do exposto, quando se trata de inclusão, mais especificamente no campo educacional, é de suma importância que os profissionais da educação conheçam as necessidades de seus alunos, que percebam suas dificuldades e suas potencialidades, pois "[...] as propostas educacionais inclusivas exigem uma atenção constante dos professores para que não seja ferido o direito humano e indisponível de todos os alunos ao ensino escolar comum" (PRIETO, 2006, p. 80).

Sendo assim, concordamos com Dias (2015, p. 52) quando diz que,

Portanto, garantir o acesso, a permanência e saída com sucesso dos diferentes sujeitos significa, em grande medida, garantir o preceito mínimo tanto da convenção dos direitos humanos quanto da constituição brasileira de que todos os seres humanos têm o direito inalienável de aprender. Diante do exposto, a pesquisa educacional não pode medir esforços para que a escola e o conhecimento se tornem acessíveis a todos, na medida em que problematiza e tenciona os processos vividos, possibilitando o diálogo dialeticamente construído entre a teoria e a prática.

É importante salientar que a inclusão escolar não diz respeito somente ao público-

⁴⁰ Assumimos o termo educação de qualidade sob a perspectiva de Campos, Füllgraf e Wiggers (2006) que apontam os parâmetros de qualidade devem observar questões relativas à formação de professores, propostas pedagógicas, condições de funcionamento, práticas educativas e relações com as famílias (DIAS, 2015).

alvo da educação especial. Uma escola inclusiva deve acolher todos os sujeitos independente de sua etnia, religião, condições psicológicas, classe social, suas características físicas, mentais ou sensoriais, dentre outras condições. Pois,

A inclusão diz respeito a todos os alunos, e não somente a alguns. Ela envolve uma mudança de cultura e de organização da escola para assegurar acesso e participação para todos os alunos que a frequentam regularmente e para aqueles que agora estão em serviços segregados, mas que podem retornar à escola em algum momento no futuro. A inclusão não é a colocação de cada criança individual nas escolas, mas é criar um ambiente onde todos possam desfrutar o acesso e o sucesso no currículo e tornarem-se membros totais da comunidade escolar e local, sendo, desse modo, valorizados (MITTLER, 2003, p. 236).

Por ser um organismo vivo, a unidade de ensino deve valorizar a pluralidade e a diversidade existente dentro do âmbito escolar, deve enriquecer seu currículo, para que dessa forma todos os sujeitos possam ter participação ativa em sua aprendizagem, tornando-se agentes principais do processo, visando a formação de um cidadão consciente de seus direitos e deveres, e o desenvolvimento de sua autonomia para que vivam seu lugar no mundo.

Levando em consideração tais apontamentos, entendemos que a inclusão escolar, mais especificamente do público-alvo da educação especial, que é nosso foco de estudo, exige dos sistemas de ensino e dos estabelecimentos escolares, além de reorganizações pedagógicas, reorganizações físicas também, para que o profissional da educação possa trabalhar de maneira inclusiva. É preciso que a escola e os sistemas de ensino disponibilizem estruturas que permitam, por exemplo, que pessoas que utilizam cadeira de rodas para se locomoverem tenham acesso a todas as dependências da unidade, bem como acomodações de mesas e cadeiras adequadas que atendam as especificidades dos alunos.

No entanto, como já mencionado no capítulo anterior, para que as unidades de ensino possam se reorganizar tanto estruturalmente quanto pedagogicamente para receber esses alunos, faz-se necessárias ações governamentais apropriadas para formentar e renovar os estabelecimentos escolares para que estes possam se adequar ao novo cenário educacional afim de atender os requisitos essenciais que garantam o acesso, a permanência e a educação de qualidade para as pessoas com deficiência.

Além disso, para que possa ser propiciado para o estudante uma educação de

qualidade, é necessário que profissionais da educação estejam em constante formação por meio de uma política de formação continuada, a fim aperfeiçoar as práticas pedagógicas no sentido de concretizar a inclusão do aluno com deficiência em todas as atividades desenvolvidas na escola.

De acordo com Drago (2011, p. 89),

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

Para Nóvoa (1992, p.26), “[...] formação contínua pode desempenhar um papel importante na configuração de uma “nova” profissionalidade docente”, nesse sentido, compreendemos que a formação continuada é crucial para que os profissionais da educação entendam mais sobre as características do público-alvo da educação especial e, assim, estarem preparados para promover a inclusão, democratizando o ensino, considerando as especificidades pedagógicas do alunado e proporcionando a esse público a participação ativa na vida comum. Deixando de lado a dicotomia que existe entre alunos com deficiência e sem deficiência, pois,

Se realmente desejamos uma sociedade justa e igualitária, em que todas as pessoas tenham valor igual e direitos iguais, precisamos reavaliar a maneira como operamos em nossas escolas, para proporcionar aos alunos com deficiência as oportunidades e habilidades para participar da nova sociedade que está surgindo (STAINBACK; STAINBACK, 1999, p. 29).

Nesta perspectiva, pensamos que a sociedade está em constante mudança, por isso, é preciso que o corpo docente das instituições escolares que reproduzem o modelo tradicional⁴¹ de ensino alinhem seu modelo de educação à sociedade contemporânea com a intenção de que todos os pares tenham condições igualitárias de entrada, permanência e saída, pois a sociedade é heterogênea, por isso, é preciso pensar no modelo de educação que alcance as especificidades de cada aluno. Portanto,

A escola terá de adaptar-se a todas as crianças, ou melhor, à variedade humana. Como instituição social, não poderá continuar a agir no sentido

⁴¹ Termo utilizado para referir-se a um modelo homogêneo de ensino, em que o profissional da educação reproduz uma única metodologia de forma padronizada, sem que atenda a heterogeneidade existente na sala de aula.

inverso, rejeitando, escorraçando ou segregando “aqueles que não aprendem como os outros”, sob a pena de negar a si própria. Não se pode continuar a defender que tem de ser a criança a adaptar-se às exigências escolares, mas sim o contrário. Efetivamente, a escola, ou melhor, o sistema de ensino, não pode persistir excluindo sistematicamente as crianças deficientes, estigmatizando-as com a desgraça, rotulando-as com uma doença incurável ou marcando-as com um sinal de inferioridade permanente (FONSECA, 1995, p. 202).

Logo, é preciso ter em mente a ideia de que cada ser humano possui sua particularidade e sua singularidade e é isso que diferencia cada sujeito. As diferenças podem ser de natureza biológicas, físicas ou psíquicas e todos esses indivíduos têm direito inalienável à educação de qualidade e para que esse direito não seja negligenciado a escola deve estar preparada para recebê-los, para que a prática docente não retroceda para a integração, como mencionado anteriormente.

A partir do contexto e dos conceitos destacados neste subcapítulo, podemos ressaltar que a educação para pessoas com deficiência vem se fortalecendo desde a década de 1990 e passou por diversos momentos até que se chegasse, de fato, aos conceitos e propostas inclusivas.

Em suma, se até o século XIX esses sujeitos não tinham participação ativa na sociedade, nem direito a estarem na escola comum, atualmente a educação dessas pessoas “[...] está na pauta da legislação brasileira sobre educação, nos debates e nas publicações acadêmicas” (PRIETO 2006, p. 33), são reconhecidas e compreendidas como sujeitos que são capazes de aprender e se desenvolver como qualquer outra pessoa.

Ante o exposto, pode-se resumir tudo o que dissemos enfatizando que diferente da integração, a inclusão pressupõe mudanças em todo o contexto escolar, dos espaços físicos ao currículo e práticas pedagógicas das instituições para que todos tenham igualdade de acesso e permanência nos espaços, possibilitando que as necessidades educativas de todos os alunos sejam atendidas.

A inclusão na escola seria, então, o processo pelo qual ela se adapta, se transforma para poder inserir em suas classes regulares crianças e jovens portadores de deficiência que estão em busca de seu pleno desenvolvimento e exercício da cidadania (BRASIL, 1999, p.15).

Vale ressaltar que a inclusão não pode ser resumida a mera inserção dos alunos público-alvo da educação especial no âmbito educacional. Segundo Beyer (2006), a

educação inclusiva requer uma nova forma de pensar, pois cada sujeito é único na sua individualidade e particularidade, por isso é necessário levar em consideração que cada indivíduo aprende e se desenvolve de uma maneira diferente.

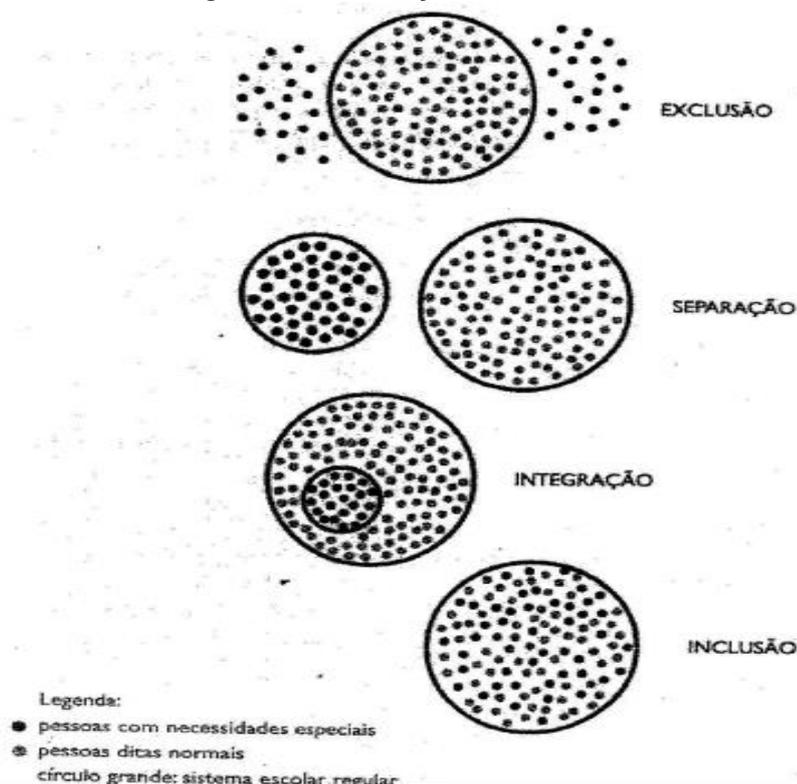
Beyer (2006, p. 73) aponta que,

O desafio é construir e pôr em prática no ambiente escolar uma pedagogia que consiga ser comum ou válida para todos os alunos da classe escolar, capaz de atender os alunos cujas situações pessoais e características de aprendizagem requeiram uma pedagogia diferenciada.

Sendo assim, a inclusão implica, também, ao profissional da educação, que tenha um olhar diferenciado e atento aos alunos com deficiência para perceber que em determinadas circunstâncias necessitam de recursos alternativos para obterem o êxito na aprendizagem.

Podemos perceber que a trajetória da educação especial passou por diversos momentos até a educação inclusiva, afim de possibilitar um melhor entendimento acerca dos conceitos explanados traremos a simplificação da exclusão, segregação, integração e inclusão, (IMAGEM 5), elaborada por Beyer 2006.

Imagem 5 – Ilustração dos conceitos abordados



Fonte: BEYER, 2006.

Em suma, compreender os caminhos históricos da educação especial é fundamental para a inclusão, pois nos permite perceber as desconstruções do preconceito e das concepções errôneas acerca deste tema que por muito tempo permaneceram enraizadas na sociedade. Mas, e o contexto legal? Será que tem caminhado no sentido crescente aos conceitos anteriormente abordados ou tem se mostrado decrescente?

3.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA: CONQUISTAS LEGAIS

Diante do exposto no subcapítulo anterior, cabe destacarmos agora as transformações que ocorreram na legislação no campo da educação especial numa perspectiva inclusiva.

O primeiro indício de reconhecimento da educação especial ocorreu em 1961 com a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases (LDB) nº 4.024 que criou o Conselho Federal de Educação. Lei essa que contempla a “educação dos excepcionais” nos artigos 88 e 89.

De acordo com Kassir (2004, p. 28),

A LDB 4024/61 tratará a Educação Especial em dois artigos. O art. 88 propõe o atendimento ao deficiente “dentro do possível” na educação regular. No art. 89 garante apoio financeiro às instituições particulares consideradas eficientes aos critérios dos Conselhos Estaduais da Educação.

Essa legislação indicou os primeiros passos para que o Estado assumisse a responsabilidade de comprometimento com a Educação Especial. Apesar de essa legislação ter sido algo positivo, essa oficialização caracterizava que a Educação Especial aconteceria de forma segregada, no campo da assistência social, afirmando as concepções errôneas de que os sujeitos com deficiência não aprendiam e não poderiam se desenvolver no ambiente comum com diferentes pares.

As discussões em torno da educação especial continuaram acontecendo, na década de 1980 foi lançado o Plano Nacional de Ação Conjunta e instituída a Coordenadoria para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), que dispõe, segundo Mendes (2010, p. 101-2),

Sobre a atuação da Administração Federal, no que concerne às pessoas com deficiência. A Constituição Federal Brasileira de 1988 traçou as linhas mestras visando a democratização da educação brasileira, e trouxe dispositivos para tentar erradicar o analfabetismo, universalizar o atendimento escolar, melhorar a qualidade do ensino, implementar a formação para o trabalho e a formação humanística, científica e tecnológica do país. Ela assegurou que a educação de pessoas com deficiência deveria ocorrer, preferencialmente na rede regular de [...] ensino e garantiu ainda o direito ao atendimento educacional especializado.

Do ponto de vista legal, a Constituição de 1988 foi de suma importância, visto que promoveu direitos e garantias para todos os cidadãos, além de levar progressos a leis que regem a educação de modo geral e a educação especial. Cabe aqui, elencarmos alguns princípios acerca da educação especial:

Art. 205. A educação, direito de todos e dever do estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Art. 206. O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; Art. 208. O dever do estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; IV - atendimento em creche e pré-escola às crianças de 0 a 6 anos de idade.

Art. 213. Os recursos públicos serão destinados às escolas, podendo ser dirigidos a escolas comunitárias, confessionais ou filantrópicas, definidas em lei, que: I - comprovem finalidade não lucrativa e apliquem seus excedentes financeiros em educação (BRASIL, 1988).

Tais artigos e incisos representam grandes avanços no que tange a educação de pessoas com deficiência, porém a forma de enxergar as questões voltadas para a Educação Especial permaneceu parecida com a percepção do século XIX, ou seja, ainda nesta constituição existiam resquícios de um tratamento assistencialista para esses sujeitos.

De acordo com Drago (2011, p. 63-64),

Atualmente a legislação educacional à pessoa deficiente ainda guarda resquícios da época da ditadura, quando a influência positivista e dos ideais de seres humanos que refletissem a sociedade perfeita que se tinha em mente levava a pensar que qualquer problema, como o atraso de conteúdo/série, constituía a base para o atendimento educacional especializado.

Neste percurso, destacamos a Declaração Mundial de Educação para Todos

resultante da Conferência Mundial de Educação para Todos, ocorrida em Jomtien (Tailândia) em 1990. A referida Declaração fomentou uma série de iniciativas em âmbito mundial, especialmente no que se refere as necessidades da educação básica, além disso, em seu preâmbulo destacou o público que deveria ser amparado pela inclusão social.

Há mais de quarenta anos, as nações do mundo afirmaram na Declaração Universal dos Direitos Humanos que "toda pessoa tem direito à educação". No entanto, apesar dos esforços realizados por países do mundo inteiro para assegurar o direito à educação para todos, persistem as seguintes realidades: - mais de 100 Milhões de crianças, das quais pelo menos 60 milhões são meninas, não têm acesso ao ensino primário; - mais de 960 Milhões de adultos - dois terços dos quais mulheres são analfabetas, e o analfabetismo funcional é um problema significativo em todos os países industrializados ou em desenvolvimento; - mais de um terço dos adultos do mundo não têm acesso ao conhecimento impresso, às novas habilidades e tecnologias, que poderiam melhorar a qualidade de vida e ajudá-los a perceber e a adaptar-se às mudanças sociais e culturais; e - mais de 100 milhões de crianças e incontáveis adultos não conseguem concluir o ciclo básico, e outros milhões, apesar de concluí-lo, não conseguem adquirir conhecimentos e habilidades essenciais.

Posteriormente, à Conferência Mundial de Educação para Todos, ocorreu a Conferência Mundial de Educação Especial em Salamanca (Espanha) em 1994, que reuniu representantes de diversos países, essa reunião originou a Declaração de Salamanca, que teve um importante papel para a Educação Especial e se tornou referência para a educação inclusiva no cenário mundial, pois, "[...] referem-se a todas as crianças e jovens cujas necessidades decorrem de sua capacidade ou de suas dificuldades de aprendizagem" (UNESCO, 1994).

Segundo a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994),

[...] a expressão 'necessidades educacionais especiais' refere-se a todas as crianças e jovens cujas carências se relacionam a deficiências ou dificuldades escolares. [...] Neste conceito, terão que se incluir crianças com deficiência ou superdotados, crianças de rua ou crianças que trabalham, crianças de populações remotas ou nômades, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais.

Portanto, a partir dessa Declaração todas as crianças, independentemente de suas características e condições, têm direito à educação e, apesar de o Brasil não ter enviado representante para a participação na referida conferência, o país também assumiu seus princípios.

De acordo com a Declaração de Salamanca (1994),

Toda criança tem direito fundamental à educação, e deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem e que aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer tais necessidades.

Nesse contexto, em 1996 o Brasil começa a criar Leis que organizam a educação de modo mais profícuo, principalmente em função das influências internacionais, como o Banco Mundial. A Lei de Diretrizes e Bases nº 9.394/96, é a legislação que regulamenta o sistema educacional público e privado e divide a educação nos níveis de educação básica e superior, além de abordar tópicos como a formação dos profissionais da educação e recursos financeiros.

Antes da LDB, a Educação Especial pouco aparecia nas leis, essa modalidade de ensino aparece com mais ênfase nesta lei, que dedica um capítulo inteiro à educação especial (capítulo V).

O capítulo V da Lei das Diretrizes e Bases (LDB) que trata da educação especial, dentre outras determinações, diz que (BRASIL, 1996):

Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais.

§ 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender as peculiaridades da clientela de educação especial;

§ 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns do ensino regular;

§ 3º A oferta de educação especial, [...] Tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil.

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com Necessidades Especiais:

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

II - terminalidade específica;

III - professores com especialização adequada em nível médio ou superior; [...]

A educação especial é uma modalidade de ensino que perpassa por todos os níveis e etapas, desde a creche até o ensino superior, além de ser a única modalidade de ensino que atravessa todas as outras modalidades como, por exemplo, a educação

de jovens e adultos (EJA), educação indígena, educação quilombola, dentre outras.

Diante do exposto, pode-se afirmar que a LDB reafirma o direito a educação para todos os indivíduos independentemente de suas condições físicas, psicológicas, sociais, dentre outras, portanto, a educação não pode ser negada para nenhum ser humano. Sabemos que esta lei é de suma importância para a educação do público-alvo da educação especial no Brasil, porém demonstra ambiguidade, pois ao utilizar o termo “preferencialmente” para se referir ao local que esses indivíduos serão atendidos, gera dúvidas.

Além da Declaração Mundial sobre Educação para todos (1990) e da Declaração de Salamanca (1994), outro documento que também expressa políticas públicas voltadas ao trabalho, educação, saúde e assistência social dos indivíduos com deficiência é a Declaração de Guatemala (1999), que aponta para a eliminação de todas as formas de discriminação contra pessoas com deficiência.

Este documento deixa claro que não pode haver tratamento desigual com base na deficiência, há uma série de reflexões acerca da importância do acesso das pessoas com deficiência à escolarização, além de incidir sobre o fato de que a inclusão deve acontecer além dos muros da escola, é necessário repensar os padrões de normalidade estabelecidos pela sociedade.

Nesse movimento crescente, é publicada a Res. 2/2001 (BRASIL, 2001) que estabelece Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, em todas as etapas e modalidades assumindo o conceito de “necessidades educacionais especiais” para referir-se aos estudantes com grande dificuldade de aprendizado.

De acordo com documentos da Unesco (apud SANTOS, 2002) as mudanças na terminologia são fundamentais para refletir sobre as alterações políticas e práticas, pode-se citar como exemplo a modificação da educação especial para educação inclusiva, pois, “[...] parece claro que existe uma reformulação como sempre foi necessária de nossas posturas, de nossas concepções e de algumas possíveis formas de como nos organizarmos para receber a todos” (SANTOS, 2002, p. 114).

Segundo Mendes (2002, p. 16), a referida resolução em seu artigo 5º permite,

Interpretar que houve uma tentativa tanto de ampliação da população que deve ser referida a partir de agora para o ensino especial, quanto de abandonar as classificações categoriais tradicionais da clientela da Educação Especial, provavelmente em virtude da adoção do conceito de 'necessidades educacionais especiais'.

Nesse contexto, a referida resolução busca definir a organização de categorias voltadas às especificidades da aprendizagem dos sujeitos em contexto escolar e não apenas focaliza na deficiência ou nos fatores que dificultam o aprendizado.

Em 2008 é publicada pelo MEC a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) (BRASIL, 2008), que caracteriza a educação especial como:

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

Tal documento trouxe grande contribuição para a educação especial, visto que definiu que as pessoas com Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), deficiência e altas habilidades/superdotação são os sujeitos que compõem o público da educação especial, esclareceu o que é o atendimento educacional especializado, além de estabelecer como objetivo o acesso, a participação e a aprendizagem dos estudantes com deficiência. Este foi um importante documento para o fortalecimento e organização da Educação Especial, pois além de garantir a participação do aluno com deficiência no ambiente escolar, também visa estabelecer uma relação de parceria com a família, bem como articulações intersetoriais.

Diante do exposto, tal documento determina em seus princípios:

- Estabelecer parcerias com as áreas intersetoriais na elaboração de estratégias e na disponibilização de recursos de acessibilidade;
- orientar professores e famílias sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade utilizados pelo aluno;
- ensinar e usar a tecnologia assistiva de forma a ampliar habilidades funcionais dos alunos, promovendo autonomia e participação;
- estabelecer articulação com os professores da sala de aula comum, visando à disponibilização dos serviços, dos recursos pedagógicos e de acessibilidade e das estratégias que promovem a participação dos alunos nas atividades escolares (BAPTISTA, 2015, p. 53).

Dentre os documentos que foram elencados nesta pesquisa até o momento, podemos perceber que o PNEEI, pensou propostas de uma educação que não fosse segregativa, mas sim inclusiva, na qual o aluno pudesse ser percebido como sujeito capaz de aprender e se desenvolver como qualquer outra pessoa.

[...] no documento PNEE, a perspectiva desenvolvida é de que a organização da educação especial fortaleça-se pela ampliação de serviços caracterizados como apoio à escolarização. Com necessidades educacionais especiais em classe comum e deixe de oferecer formas de atendimento substitutivas ao ensino regular. Nos termos do documento: as atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferem-se daquelas realizadas nas salas de aula comum, não sendo substitutiva à escolarização, "pois deve identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para plena participação dos alunos, considerando as suas necessidades específicas" (PRIETO, 2013, p. 31).

Neste mesmo cenário, a resolução CNE/CEB nº 4/2009 em seu art. 5º estabelece onde deve ser ofertado o Atendimento Educacional Especializado, a resolução dispõe que,

O AEE é realizado, prioritariamente, nas salas de recursos multifuncionais da própria escola ou em outra de ensino regular, no turno inverso da escolarização, não sendo substitutivo às classes comuns, podendo ser realizado, em centro de atendimento educacional especializado de instituição especializada da rede pública ou de instituição especializada comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, conveniadas com a secretaria de educação ou órgão equivalente dos estados, do Distrito Federal ou dos municípios.

Ainda em conformidade com a Resolução CNE/CEB nº 4/2009, seu art. 12 ressalta que o professor do AEE deverá ter formação inicial que o habilite para a licenciatura, além de formação específica na área da educação especial. Ainda de acordo com este documento são atribuições do professor especialista:

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

- i. Promover atividades e espaços de participação da família e a interface com os serviços setoriais da saúde, da assistência social, entre outros.

Portanto, o professor especializado deverá conduzir o atendimento educacional especializado de modo que vise complementar ou suplementar as necessidades educativas especiais de cada aluno. É importante ressaltar que o planejamento e a elaboração do plano de atendimento que será realizado na Sala de Recursos Multifuncionais deverão acontecer de forma individualizada, pois mesmo que os profissionais especializados possuam alunos que tenham a mesma deficiência, cada sujeito tem suas particularidades, peculiaridades, singularidades e necessidades educativas especiais.

Nesse sentido, conforme dispõe a CNE/CEB nº 4/2009, em seu art. 10, para atender as necessidades educativas dos alunos com deficiência, as salas de recursos multifuncionais devem dispor de organização do espaço físico, materiais didáticos que atendam as especificidades dos estudantes público alvo da educação especial, bem como recursos, equipamentos e materiais pedagógicos que auxiliem na promoção do aprendizado e desenvolvimento visando a autonomia e independência desses alunos dentro e fora da escola.

[...] esse serviço se realiza em espaço dotado de equipamentos e recursos pedagógicos adequados às necessidades educacionais especiais dos alunos
[...] Pode ser realizado individualmente ou em pequenos grupos em horário diferente daquele em que frequentam a classe comum (ALVES, 2006, p. 13-14)

É importante ressaltar que a Secretaria de Educação Especial disponibiliza recursos e materiais para a organização e oferta do AEE de acordo com as solicitações apresentadas pelas secretarias de educação.

As salas de recursos multifuncionais são compostas por salas do tipo I e do tipo II, essa diferenciação ocorre a partir da matrícula ou não de estudantes com deficiência visual na sala de aula regular comum.

As salas do tipo I possuem estrutura, equipamentos, mobiliários e materiais didáticos/pedagógicos acessíveis para atender as necessidades de qualquer deficiência (IMAGEM 6), já as salas do tipo II possuem os mesmos recursos da primeira, porém são adicionados matérias que atendam as especificidades dos alunos

com deficiência visual (IMAGEM 7)

Imagem 6 - Salas do tipo I:

Equipamentos	Materiais Didático/Pedagógico
02 Microcomputadores	01 Material Dourado
01 Laptop	01 Esquema Corporal
01 Estabilizador	01 Bandinha Rítmica
01 Scanner	01 Memória de Numerais I
01 Impressora laser	01 Tapete Alfabético Encaixado
01 Teclado com colméia	01 Software Comunicação Alternativa
01 Acionador de pressão	01 Sacolão Criativo Monta Tudo
01 Mouse com entrada para acionador	01 Quebra Cabeças - seqüência lógica
01 Lupa eletrônica	01 Dominó de Associação de Idéias
Mobiliários	01 Dominó de Frases
01 Mesa redonda	01 Dominó de Animais em Libras
04 Cadeiras	01 Dominó de Frutas em Libras
01 Mesa para impressora	01 Dominó tátil
01 Armário	01 Alfabeto Braille
01 Quadro branco	01 Kit de lupas manuais
02 Mesas para computador	01 Plano inclinado – suporte para leitura
02 Cadeiras	01 Memória Tátil

Fonte: BRASIL, 2011

Imagem 7 – Sala do tipo II

Equipamentos e Matérias Didático/Pedagógico
01 Impressora Braille – pequeno porte
01 Máquina de datilografia Braille
01 Reglete de Mesa
01 Punção
01 Soroban
01 Guia de Assinatura
01 Kit de Desenho Geométrico
01 Calculadora Sonora

Fonte: BRASIL, 2011

O Atendimento Educacional Especializado deverá acontecer sempre em horários distintos aos de escolarização do estudante e o professor especialista deverá organizar os horários de acordo com seu cronograma, lembrando que o atendimento poderá ser de forma coletiva ou individual.

Vale ressaltar que o AEE não é caracterizado como reforço escolar, por isso deve ser ofertado com objetivos e procedimentos metodológicos e educacionais diferentes aos da sala de aula comum, porém não devem ser desvinculados com a proposta pedagógica da sala de aula comum, dessa maneira, é necessário que haja articulação dos professores da sala recursos multifuncionais com o propósito de estabelecer condições efetivas para o aprendizado dos alunos.

Alves (2006, p.15), nos diz que,

[...] não pode ser confundido com atividades de mera repetição de conteúdos programáticos desenvolvidos na sala de aula, mas deve constituir um conjunto de procedimentos específicos mediadores do processo de apropriação e produção de conhecimentos.

Desse modo, não basta apenas que o aluno esteja inserido na sala de aula comum, é preciso que a escola se reorganize pedagogicamente e estruturalmente para receber o aluno com deficiência para que haja a participação plena desse estudante em todas as atividades desenvolvidas no âmbito escolar visando o aprendizado e desenvolvimento com êxito desse sujeito.

No sentido contrário à inclusão das pessoas com deficiência na escola comum, em 2011, foi publicado o decreto nº. 7.611/2011 que revoga o artigo 8º do decreto 6.571/2008 e inclui e determina nova redação ao artigo 14 do decreto Federal 6.253/2007 (BRASIL, 2007). De acordo com o artigo 14:

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

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

Neste decreto podemos perceber o retrocesso legislativo da educação especial, pois este documento permite que as escolas especiais ofereçam uma educação segregativa, substituindo as classes comuns regulares.

Em 26 de junho de 2014 foi promulgado o novo Plano Nacional de Educação (PNE) que tem como objetivo: ampliar o acesso desde a educação infantil até o ensino superior; melhorar a qualidade de forma que os estudantes tenham o nível de conhecimento esperado para cada idade; valorizar os professores com medidas que vão da formação ao salário dos docentes.

Este documento estabelece vinte metas que devem ser cumpridas no período máximo de dez anos. No que compete a Educação Especial, tem-se a meta 4 que ressalta:

Universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezessete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia

de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados (BRASIL, 2014).

No entanto, em 2018 iniciaram-se debates acerca da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva no intuito de discutir a proposta de atualização, nesta proposta inclui a alteração de suas principais diretrizes além de sugerir a modificação do nome da lei para “Plano Nacional de Educação Especial” desarticulando, assim, a perspectiva inclusiva do plano.

Com a retirada da perspectiva inclusiva no novo documento evidencia-se a intenção da retomada das classes e escolas especiais, conforme demonstram os itens 6.11 e 6.12 da minuta:

- Escola especial: escola com atuação exclusiva na modalidade de Educação Especial, eventualmente organizada para maximizar o desenvolvimento acadêmico e social de estudantes com impedimentos individuais múltiplos e significativos, indicada quando as barreiras na escola comum não forem superadas para a educação dos estudantes, com garantia de efetiva aprendizagem, participação e igualdade de oportunidades. A escola especial deve ser regulamentada pelos Conselhos de Educação Estaduais, do Distrito Federal ou Municipais. Está prevista na Lei no 9.394/1996 (Art. 58 §2o) e no Plano Nacional de Educação 2014-2024 (Meta 4).
- Classe especial: alternativa criada pela escola comum nos anos iniciais do ensino fundamental, em articulação com a secretaria de educação local, como medida excepcional e provisória. Adotada, apenas, quando a imposição de barreiras não for superada para a inclusão dos estudantes nas classes comuns do ensino regular. A classe especial deve definir ano/série, observar o currículo comum com diferenciação e o fluxo escolar do estudante. Deverá ser considerada a equivalência etária com os demais colegas da escola. As classes especiais estão previstas na Lei no 9.394/1996 (Art. 58 §2o) e no Plano Nacional de Educação 2014-2024 (Meta 4) (MEC, 2018).

Refletindo sobre a história da educação especial, pode-se constatar que tais alterações demonstram grandes retrocessos na educação inclusiva, visto que a política de 2008 é consequência de movimentos sociais de pessoas que visavam superar os atrasos das políticas públicas que até o referido ano não asseguravam, de fato, às pessoas com deficiência o direito à inclusão, além de demonstrar a tentativa de recriar ambientes segregativos que por tanto tempo essas pessoas foram submetidas.

O projeto também sugere medidas de “diferenciação” no currículo escolar do estudante com deficiência, o que nos remete ao pensamento que existia no passado, ou seja, de que pessoas com deficiência não eram capazes de aprender e se

desenvolver como qualquer outro indivíduo. Nesse sentido,

[...] a “diferenciação curricular” é uma prática pedagógica que diferencia o sujeito em razão da condição de deficiência, o que nos leva ao segundo grave problema desse texto: diferenciar pessoas em razão de sua deficiência é considerado crime de discriminação, segundo a própria LBI, que ratifica a Constituição Federal, as demais leis brasileiras e os marcos internacionais dos quais o Brasil é signatário (CAVALCANTE, 2018, s/p).

Tal medida demonstra um olhar biologizante em que reduz o sujeito à sua deficiência, reforçando a discriminação e retomando o paradigma de rotular o sujeito por suas características físicas e mentais, além de transformar sua deficiência num impeditivo ao processo de aprendizagem.

Por fim, elencamos mais uma alteração que este projeto de lei propõe e que consideramos importante ressaltarmos neste trabalho, esta refere-se ao papel do Atendimento Educacional Especializado (AEE), a mudança volta a considerar o professor do AEE como um profissional formado/habilitado somente em uma deficiência, desse modo, esse profissional fica desarticulado do Projeto Político Pedagógico (PPP) da unidade escolar, bem como de sua função de apoiar e elaborar materiais específicos para eliminar ou diminuir as barreiras que dificultam o processo de aprendizagem dos alunos público-alvo da educação especial, além disso, nesta proposta, o profissional fica reduzido à sala de recursos multifuncionais (SRM).

No entantanto, de acordo com os documentos norteadores que regem a educação especial, sabemos que as atribuições do profissional que atua no atendimento educacional especializado vão além da sala de recursos, pois este precisa articular-se com todas as esferas da unidade de ensino, além de criar um vínculo com a família no intuito de conhecer o contexto social do estudante para, dessa forma, buscar estratégias e recursos que permitam a promoção da aprendizagem e desenvolvimento deste aluno.

A reforma da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva foi proposta sob a justificativa de atualização e, de acordo com o Ministério da Educação, um dos objetivos desta proposta é promover, de fato, a inclusão e não somente a matrícula nas escolas comuns.

Entendemos que para a construção de uma escola inclusiva, implica de fato em modificações de ideias, de práticas sociais, políticas, práticas pedagógicas, dentre outras, porém, percebe-se que as atualizações propostas na minuta possibilitam o

retrocesso na história da educação especial, tendo em vista que, demonstra um posicionamento excludente que poderá trazer sérias consequências para os sujeitos com deficiência e suas famílias.

Portanto, com a linha histórica das leis educacionais brasileiras podemos perceber que a legislação também passou por diversos momentos de retrocessos, mas também de avanços, além disso, com a mudança de cultura das pessoas, as escolas e a sociedade têm se modificado e, diante disso, atualmente temos vivido um momento no qual a educação especial tem assumido a característica de educação inclusiva tanto de modo conceitual quanto legal e isso tem se refletido no cotidiano educacional, como vários estudos produzidos pelo GEPEI demonstraram.

A partir do exposto neste capítulo e dos entendimentos conceituais e legais da educação especial numa perspectiva inclusiva daí advindos, no próximo capítulo dessa dissertação dialogaremos com a base teórica assumida para a análise dos dados produzidos tanto na pesquisa bibliográfica quanto nas entrevistas realizadas.

4 APRENDIZAGEM E O DESENVOLVIMENTO SOB A PERSPECTIVA HISTÓRICO-CULTURAL DE VIGOTSKI

O sujeito não pode ser rotulado pelo que ele não faz [...], deixando de lado suas possibilidades, as quais, mesmo quando consideradas elementares, primárias ou repetitivas, envolvem processos psicológicos complexos. Afinal, o ser humano não apenas é ou está, mas se constitui como um vir a ser (PLETSCH, 2015, p.22).

Por entender e acreditar que todos são capazes de aprender e se desenvolver, independentemente de nossas características físicas, mentais, sensoriais, dentre outros, assumimos como sustentação teórica neste estudo, os pressupostos defendidos por Vigotski e seus interlocutores.

Desse modo, neste capítulo dialogaremos sobre conceitos e fundamentos que contribuem para o entendimento acerca da inclusão, aprendizagem e desenvolvimento do sujeito com Síndrome de Joubert.

Segundo a teoria histórico-cultural, o desenvolvimento se dá posterior à aprendizagem, Vigotski (1998) aponta que esses dois processos ocorrem por meio da interação através da mediação de outras pessoas mais capazes.

Partindo deste pressuposto, concordamos com Mello e Lugle (2014) quando ressaltam que o ser humano não traz consigo todas as habilidades que terão na fase adulta da vida, diferente dos outros animais, os seres humanos precisam aprender com outros indivíduos as habilidades que poderão desenvolver. Ou seja, o ser humano nasce apenas com os recursos biológicos, mas ao relacionar-se socialmente adquire recursos que constituem seu processo de humanização. Pino (2005) denominou este fato como duplo nascimento, um biológico e outro cultural. Portanto,

Pela visão teórica assumida, o processo de conhecimento é concebido como produção simbólica e material que tem lugar na dinâmica interativa. Tal movimento interativo não está circunscrito apenas a uma relação sujeito-objeto, mas implica, necessariamente, uma relação sujeito-sujeito-objeto. Isso significa dizer que é por meio de outros que o sujeito estabelece relações com objetos de conhecimento, ou seja, que a elaboração cognitiva se funda na relação com outro. Assim, a constituição em formas de ação, deve ser entendida na sua relação com os outros, no espaço da intersubjetividade. (SMÓLKA; GÓES 2011, p. 7)

Neste sentido, a interação social é de suma importância para o processo de ensino e aprendizagem de todos os indivíduos, mais especificamente, os sujeitos com Síndrome de Joubert, pois compreendendo o ser humano como ser histórico-cultural, entendemos que sua constituição se dará no contexto social através da interação social com diferentes pares por meio da mediação de uma criança ou um adulto mais capaz.

Isso significa que a inclusão é extremamente importante para a aprendizagem e desenvolvimento do sujeito com deficiência, pois é na unidade escolar que a criança terá a possibilidade de conhecer e conviver com diferentes gêneros, etnias, religiões, dentre outros, bem como ter acesso aos conhecimentos formais estabelecidos nos currículos escolares, adquirindo, assim, conhecimentos que antes não dispunha, de modo planejado e sistematizado por profissionais preparados para isso, de forma intencional, e não assistematicamente como ocorre fora do ambiente escolar.

Entretanto, é importante ressaltar que a inclusão escolar não pode ser entendida como a mera inserção do estudante público-alvo da educação especial na instituição de ensino, a inclusão requer mudanças em toda a unidade educacional para que todos os alunos tenham suas necessidades educativas atendidas. Isso significa que esse alunado precisa ter o acesso à escola garantido, práticas pedagógicas que garantam sua participação e sua educação de qualidade, possibilitando que o aluno permaneça na escola de forma efetiva e não meramente ilustrativa e que saia da unidade escolar de forma exitosa, ou seja, com sua bagagem de conhecimentos constituída.

Nesse contexto, a inclusão, segundo Ainscow (2009, p. 20),

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

Isso significa que as pessoas com deficiência devem ter participação integral em todo o cotidiano escolar, aprendendo e se desenvolvendo com os demais alunos, pois de acordo com Vigotski (2008), caso a criança não tenha momentos de interação

social, seja no contexto escolar ou na vida cotidiana, com momentos que oportunizem seu desenvolvimento, este sujeito não se desenvolverá.

Nesse processo, o profissional da educação deve atuar como um organizador e enxergar as potencialidades do estudante público-alvo da educação especial e não estigmatizá-lo por causa de sua deficiência, uma vez que, como fica claro na obra de Vigotski (1997; 2003) todos os sujeitos independente de suas características físicas, mentais ou sensoriais são capazes de aprender e se desenvolver como qualquer outra pessoa, porém algumas vezes é necessário buscar caminhos alternativos para que o estudante se aproprie da aprendizagem.

Sobre isso, Vigotski (2003, p. 79) nos diz que,

[...] o professor desempenha um papel ativo no processo de educação: modelar, cortar, dividir e entalhar os elementos do meio para que estes realizem o objeto buscado. O processo educativo, portanto, é trilateralmente ativo: o aluno, o professor e o meio existente entre eles são ativos.

E completamos com o que Góes (2002, p. 102-105) salienta:

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

Logo, o sujeito com deficiência não pode ser visto como um ser acabado, mas como um organismo em constante desenvolvimento, porém é preciso que seu processo de aprendizagem e desenvolvimento tenha caráter qualitativo e não quantitativo, conforme ressalta Vigotski (1997, p. 11):

Dentre outros aspectos que o objeto focalizado não era compreendido numericamente, senão “o outro modo” de desenvolver-se, a peculiaridade qualitativa” desse desenvolvimento que se traduz pela especificidade da estrutura orgânica e psicológica do indivíduo, e pela especificidade do tipo de desenvolvimento e de personalidade que nesse caso se desenvolve, de maneira qualitativamente distinta.

Portanto, a deficiência do sujeito deve ser vista como um ponto de partida para o desenvolvimento do trabalho pedagógico com esse indivíduo, deve-se ampliar as possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento para transformar seu déficit em eficiência e não reduzir o estudante em sua deficiência.

Nesse sentido, concordamos com Vigotski (2001, p. 289) quando nos diz que “a criança não é um ser acabado, mas um organismo em desenvolvimento”. Trazendo esta fala para o sujeito com deficiência, é preciso conduzir este estudante de modo que suas necessidades educacionais sejam sanadas, respeitando sempre sua maneira e seu ritmo de aprendizagem.

Diante do exposto, percebe-se a importância que as ações educativas escolares têm no processo de ensino e aprendizagem dos estudantes com deficiência, pois essas ações quando bem pensadas e planejadas, podem preparar o indivíduo aos diversos aspectos da vida na sociedade como nos fatores econômicos, sociais, dentre outros.

Outro aspecto importante da obra de Vigotski que se adequa ao nosso trabalho é que, para Vigotski, existem dois níveis de desenvolvimento que são nomeadas de zona de desenvolvimento real e zona de desenvolvimento iminente (ZDI) e para este teórico o meio contribui para o desenvolvimento desses níveis, além de constituir o foco central do processo de aprendizado e desenvolvimento do ser humano.

Sobre a Zona de desenvolvimento iminente, Vigotski (1998, p. 112) pontua que,

Ela é a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes

Portanto, compreende-se por Zona de Desenvolvimento Real aquilo que o sujeito consegue fazer por si só, sem a ajuda de outras pessoas, já a Zona de Desenvolvimento Iminente atribui-se àquilo que o indivíduo é capaz de conhecer ou realizar por meio da ajuda de outros companheiros e que poderá (ou não) se formar real num futuro próximo.

Vigotski ressalta que a aprendizagem se dá no momento em que o ensino incide da

Zona de Desenvolvimento Iminente, pois este será o momento em que estará incentivando o desenvolvimento. A criança, ao desempenhar uma tarefa com a ajuda de um adulto ou criança mais apto que superam o seu nível de desenvolvimento real, estará preparando-se para fazê-las independentemente, e assim, proporcionando, por meio do aprendizado, o desenvolvimento de potencialidades superiores, que aos poucos vão se solidificando até atingir o nível de desenvolvimento real.

É nesse movimento que se dá o desenvolvimento das funções psicológicas superiores, entendidas como um conjunto de estruturas mentais complexas capazes de realizar atividades que envolvam raciocínio abstrato, pensamento lógico-matemático, memória mediada, percepção e imaginação, uso funcional da linguagem entre outras (LEITE, 2003, p.137).

Portanto, ao levar em consideração que todas as crianças são capazes de aprender e se desenvolver como qualquer outra pessoa e que estas ao mesmo tempo em que produzem, também reproduzem cultura, ressaltamos que a criança com Síndrome de Joubert, que possui deficiência intelectual “[...] aprende e se desenvolve na medida em que desenvolve suas funções psicológicas superiores – percepção, linguagem, vontade, emoção, memória, pensamento, imaginação, dentre outras” (DIAS, 2015, p. 56).

De acordo com Vigotski (2000), a aprendizagem não ocorre somente na vida cotidiana, por isso, o teórico destaca a importância da educação formal para que o indivíduo possa se apropriar e desenvolver suas funções psicológicas superiores⁴².

Segundo o autor,

Na educação, [...], não existe nada de passivo, de inativo. Até as coisas mortas, quando se incorporam ao círculo da educação, quando se lhes atribuiu o papel educativo, adquirem caráter ativo e se tornam participantes ativos desse processo (VIGOTSKI, 2001, p. 70).

Corroborando ainda com o que o autor preconiza, para que a instituição de ensino possibilite o desenvolvimento do aluno público-alvo da educação especial, é fundamental que,

[...] no processo de educação também cabe ao mestre um papel ativo: o de

⁴² São funções psíquicas como, percepção, memória, atenção, dentre outras, que constituem o comportamento consciente do indivíduo.

cortar, talhar e esculpir os elementos do meio, combiná-los pelos mais variados modos para que eles realizem a tarefa de que ele, o mestre, necessita. Deste modo, o processo educativo já se torna trilateralmente ativo: é ativo o aluno, é ativo o mestre, é ativo o meio criado entre eles (VIGOTSKI, 2003, p. 75).

Portanto, a escola enquanto instituição social, tem que trabalhar para além do que a criança já sabe, pois não adianta ensiná-la o que já se sabe, nem mesmo algo que está acima de sua capacidade em determinado momento. Sendo assim, se o meio do processo de aprendizagem for pobre, o aprendizado e o desenvolvimento também serão pobres.

Deve-se compreender que a criança é infinitamente maior que a escola, não é uma folha em branco, mas pelo contrário, é uma folha preenchida por muitas marcas, boas ou ruins, e que já possui conhecimentos espontâneos adquiridos fora do ambiente escolar, em razão disso, uma das atribuições da instituição escolar é transformar esses conceitos espontâneos em conhecimentos científicos. Proporcionando, desse modo, a transformação do sujeito e a formação de suas funções psicológicas superiores (BRANDÃO, 1987).

Com isso, cabe ao profissional da educação estar apto a conhecer as capacidades, potencialidades e dificuldades de cada aluno e proporcionar as condições necessárias para que ele alcance a sistematização do conjunto de saberes que foi socialmente adquirido e que permita ao aluno compreender o mundo e o seu lugar nele, de forma crítica e ativa em seu contexto social, fazendo, assim, com que a aprendizagem impulse o desenvolvimento.

Nesta direção, Vigotski (2008) pontua que a linguagem está associada diretamente ao processo de formação da consciência e do pensamento. Para o teórico esta função psicológica superior é um elemento essencial e o mais importante para o desenvolvimento humano. Segundo Souza (2001, p. 24), “[...] é por meio da linguagem que a criança constrói a representação da realidade na qual está inserida.”

Ao se apropriar da linguagem oral, a criança aprende a comunicar-se com os companheiros e começa a nomear o mundo ao seu redor por meio de conceitos, “[...] posteriormente essa linguagem internaliza-se, organizando o pensamento, o qual refletirá a realidade do mundo externo principalmente pelas palavras”

(JACOME, 2006, p. 33).

Conforme Vigotski (2000, p. 111) aponta,

A relação entre pensamento e linguagem modifica-se no processo de desenvolvimento tanto no sentido quantitativo quanto qualitativo. Noutros termos, o desenvolvimento da linguagem e do pensamento realiza-se de forma não paralela e desigual. As curvas desse desenvolvimento convergem e divergem constantemente, cruzam-se, nivelam-se em determinados períodos e seguem paralelamente, chegam a confluir em algumas de suas partes para depois tornar a bifurcar-se.

Ao considerar o processo de aprendizagem e desenvolvimento do público-alvo da educação especial sob a perspectiva vigotskiana, é importante destacar que Vigotski enfatizava também o brincar como o fio condutor desse processo, além de ressaltar que o brinquedo cria uma zona de desenvolvimento iminente na criança.

O brincar possibilita à criança entrar no mundo imaginário e agir da forma que ela quiser, podendo se projetar no mundo dos adultos, ensaiar atividades, comportamentos, hábitos, pode demonstrar a satisfação ou insatisfação com algo.

É no ato de brincar que a criança pode imitar o adulto realizando tarefas que ainda não é capaz de realizar na vida real, além de realizar desejos que talvez nunca vá realizar. Resumindo, na brincadeira, a criança está num nível superior ao que ela realmente é. Pois,

Na primeira brincadeira o esforço da criança é sempre limitado e regulado por uma infinidade de esforços dos outros participantes da brincadeira. Em toda tarefa-brincadeira se insere como condição obrigatória a habilidade de coordenar o seu comportamento com o comportamento dos outros, de colocar-se em relação dinâmica com os outros participantes, de atacar e defender-se, de prejudicar e ajudar, de prever o resultado do seu desenrolar do conjunto global de todos os participantes da brincadeira (VIGOTSKI, 2010, p. 122).

Nesse contexto, podemos perceber a importância das relações interpessoais na brincadeira para o aprendizado e desenvolvimento da criança com ou sem deficiência, pois para o autor, nós nos humanizamos na medida em que entramos em contato com outros humanos.

Nesse sentido, é importante ressaltarmos os estudos defectológicos⁴³ descritos por Vigotski no começo do século XX, apontando reflexões no que diz respeito à aprendizagem e desenvolvimento das crianças com defeitos⁴⁴ físicos e intelectuais.

Os escritos deste teórico acerca das crianças com deficiência trouxeram grandes contribuições para a educação especial, pois sua proposta era sustentada no trabalho do potencial que a criança tinha e não em seu “defeito”.

Nesse sentido, o autor pontua que não há um padrão pré-estabelecido de desenvolvimento, já que cada ser humano é único e possui suas particularidades e individualidades, ou seja, todas as crianças independente de terem ou não deficiência, podem aprender e se desenvolver dependendo dos estímulos que receberem. Segundo o autor,

As leis que regem o desenvolvimento tanto da criança normal como da anormal, são essencialmente as mesmas, assim como as leis que governam a atividade vital seguem sendo as mesmas se são normais ou patológicas as condições de funcionamento de qualquer órgão ou do organismo em seu conjunto (VIGOTSKI, 1997, p.45).

Para Vigotski, o neurobiológico é modificado de forma qualitativa pela e na cultura, deste modo, a deficiência não pode ser vista como falta de capacidade, mas sim, como uma organização particular das funções psicológicas superiores (PADILHA, 2001), ou seja,

[...] as crianças em desenvolvimento tornavam-se não mais desenvolvidas, mas desenvolvidas de um modo diferente, fazendo uso de um outro conjunto de instrumentos. Vygotsky, conseqüentemente opunha-se a todos os procedimentos diagnósticos que fossem baseados em uma abordagem puramente quantitativa (VAN der VEER; VALSINER, 1996, p. 84).

Nesse sentido, a deficiência exerce um papel duplo no processo de aprendizagem e desenvolvimento. Se por um lado, retrata a limitação e a redução do desenvolvimento, por outro, é representada necessariamente por criar obstáculos e estimular um progresso elevado. Dessa forma, entende-se que toda deficiência atua como estímulo para elaborar uma compensação, dessa maneira, a compensação

⁴³ O termo se refere ao estudo de crianças com algum tipo de deficiência.

⁴⁴ Termo utilizado na época para referir-se a pessoas com deficiência, fossem de natureza física ou intelectual.

traça estratégias alternativas para o desenvolvimento, mediada pelos outros do processo.

Diante do exposto, ressaltamos que a criança com deficiência não pode ser reduzida a sua deficiência ou estigmatizada como incapaz, mas sim como um organismo em desenvolvimento que é capaz de aprender e se desenvolver como qualquer outra pessoa, porém em algumas vezes necessita de recursos alternativos.

Em suma, a partir dos pressupostos vigotskianos, este estudo pretende possibilitar que os profissionais do meio acadêmico e escolar enxerguem o sujeito com deficiência, mais especificamente, com Síndrome de Joubert, em suas potencialidades, fugindo do olhar biologizante e compreendendo que este ser, quando incluído em um ambiente em condições favoráveis, pode conseguir superar os obstáculos da vida em sociedade.

5 LUNA SOB O OLHAR HUMANIZADO DAQUELES QUE COMPARTILHAM SEU COTIDIANO

O homem é uma criatura social, e as condições socioculturais o modificam profundamente, desenvolvendo toda uma série de novas formas e técnicas em seu comportamento (VIGOTSKI; LURIA, 1996, p. 220).

Neste capítulo, inicialmente, trazemos os dados das entrevistas realizadas com a mãe, a professora, a diretora escolar e a cuidadora de Luna, posteriormente, a partir das narrativas dos sujeitos da pesquisa, realizamos uma discussão a partir dos pressupostos da perspectiva sócio-histórica de Lev Vigotski que é a base teórica que sustentou esta dissertação intercalada com os estudos explanados no capítulo dois.

Sendo assim, este capítulo foi dividido em dois subcapítulos: no tópico 5.1 apresentamos o que os entrevistados nos revelam sobre Luna, já no tópico 5.2 pensamos acerca da inclusão, aprendizado e desenvolvimento e práticas pedagógicas, a partir da bibliografia e teoria de Vigotski. Nesse sentido, em concomitância com o objetivo geral, neste capítulo buscamos **conhecer a Síndrome de Joubert em seus aspectos genotípicos, fenotípicos e bibliográficos em conjunto com relatos de pessoas que vivem o cotidiano de uma criança com esta síndrome.**

5.1 O QUE OS ENTREVISTADOS NOS REVELAM SOBRE LUNA?

Neste subcapítulo, por meio das entrevistas realizadas, abordaremos a narrativa dos profissionais da educação que atuam com Luna em seu processo de aprendizado e desenvolvimento na escola comum, bem como a narrativa de sua mãe, no qual, discorrerá sobre o cotidiano e desenvolvimento de sua filha. Cabe ressaltar que para preservar a identidade dos sujeitos envolvidos todos os nomes que utilizamos neste estudo são fictícios.

De acordo com a mãe, Maria, Luna possui dois irmãos mais velhos, sem deficiência, Maria é técnica de enfermagem e seu companheiro é autônomo. Na família, apenas a avó materna de Luna possui deficiência física devido ao contágio de Poliomelite.

A mãe relata que durante o período de gestação não houve complicações nem alterações e o parto foi cesariano. Ainda na mais tenra idade, os pais notaram comportamentos “estranhos” em Luna, tais como: não olhava fixamente para a mãe quando mamava, os olhos ficavam vagando⁴⁵ e corpo “molinho”. De acordo com o pai de Luna, depois de perceberem esses “sintomas” ele e a mãe resolveram apurar o que poderia ser. Então, foram consultados diversos neurologistas e alguns especialistas, porém, nenhum fechava o diagnóstico, um dos neurologistas consultados indicou um especialista em diagnóstico, então, os pais de Luna a levaram até este especialista que identificou Luna com Síndrome de Joubert. Em seguida, a família recebeu a orientação de iniciar tratamentos como fisioterapia, fonoterapia e terapia ocupacional.

Ainda segundo Maria, Luna realiza todos os tratamentos citados, quatro vezes por semana realiza as terapias e no que se refere à fisioterapia, optou-se pelo método *Cuevas Medek Exercises* (CME)⁴⁶.

A mãe ressalta que por um período, Luna ficou em uma determinada creche onde os profissionais não sabiam lidar com ela, por isso, não tinham paciência e ao final do ano letivo o estabelecimento recusou sua rematricula.

Maria nos revelou, também, que Luna frequentou a educação infantil e que durante esta primeira etapa da educação básica, notou que Luna começou a interagir e a responder melhor a estímulos, o que encontra eco nos estudos apresentados no capítulo 2 desta dissertação, quando retratamos a importância de acompanhamento interdisciplinar para o trabalho com a síndrome de Joubert.

Carla, cuidadora de Luna, relata que ela interage muito bem com a música, informou que ela tem baixa visão, porém, tem uma audição muito boa e todas as vezes que a professora de educação física colocava música Luna parava o que estava fazendo e ficava ouvindo o som.

⁴⁵ Termo utilizado pela família para referir-se aos movimentos irregulares dos olhos.

⁴⁶ Metodologia baseada em exercícios dinâmicos e desafiadores contra a gravidade. Seu objetivo principal é reforçar o potencial de recuperação natural de crianças que apresentam alguma dificuldade motora.

Carolina, professora regente do 1º ano, corrobora com a fala de Carla no que se refere ao gosto de Luna pela musicalização, a professora ressalta que realizou pesquisas sobre o processo de aprendizagem dos sujeitos com essa síndrome, porém, identificou que quase não há estudos nesta área, então, para conhecer a aluna, conversou com a cuidadora e seus familiares e notou que Luna gosta muito de música, que as canções chamam atenção da aluna e até mesmo a acalmam.

O gosto pela música pode ser um caminho para que o processo educacional aconteça. Entendemos, baseados em Vigotski (1997) e Drago; Azevedo (2020) que o caminho para o trabalho com pessoas com deficiência pode seguir por outros trilhos. Caminhos alternativos como música, teatro, dança, fotografia, imagens, dentre outros, que estejam em consonância com o currículo escolar e potencializem o saber acumulado pela criança em seu cotidiano, transformando-o, pela via sistemática da escola, em saber científico, porém com ferramentas alternativas que incidam sobre seu processo de aprendizagem e desenvolvimento.

Ainda de acordo com a cuidadora, Luna possui deficiência física e usa fraldas, por isso, é muito dependente e na educação infantil Luna tinha muita dificuldade com alimentos secos como, por exemplo, biscoitos, por isso, precisava de auxílio para se alimentar, além disso, ocorriam ânsias de vômito com frequência, o que também é exemplificado pelos estudos genotípicos e fenotípicos do sujeito.

Carla também ressalta que a coordenação motora de Luna melhorou bastante, pois, atualmente, Luna consegue tomar água e segurar a colher com as próprias mãos.

Diante de tudo que foi aqui exposto, percebe-se que o caminho percorrido para concluir o diagnóstico deu-se após um ano e meio de consulta com diversos especialistas, por ser uma síndrome rara, nota-se a dificuldade dos profissionais da saúde em realizar o diagnóstico correto da Síndrome de Joubert. Este ocorrido vai ao encontro de alguns estudos abordados nesta dissertação, pois Gunzler et al (2007) em sua pesquisa, relatam que o sujeito com Síndrome de Joubert (SJ) foi diagnosticado com paralisia cerebral e somente aos 44 anos de idade obteve o diagnóstico da SJ.

Além deste estudo, Zenger et all (2009) também destacaram em sua pesquisa um adulto residente da República da Turquia que foi diagnosticado com SJ somente aos 19 anos de idade.

Portanto, ressaltamos a importância de profissionais qualificados para que tenha-se o diagnóstico correto para que, desse modo, a família do sujeito e a escola sejam devidamente orientadas para realizar os tratamentos necessários para a saúde e bem-estar do indivíduo, assim como ocorreu com Luna que, após, receber o diagnóstico apropriado, foi direcionada aos tratamentos tais como fisioterapia, fonoterapia e terapia ocupacional, que também proporcionaram uma melhor inserção no ambiente escolar.

Além disso, o diagnóstico correto é de suma importância para que, assim, os profissionais da educação possam pesquisar, reconhecer as limitações, as potencialidades do sujeito com SJ e planejar novas/outras metodologias para atuar com o aluno, para que este possa aprender e se desenvolver com êxito.

Nesse sentido, destacamos a frequência de Luna na creche da rede pública quando sua mãe ressalta que os profissionais da educação não tiveram paciência com sua filha, pelo relato, percebemos que os educadores não tinham preparo para atuar com Luna, por isso, ela pouco se desenvolveu enquanto estava lá, já na educação infantil também da rede pública, no município de Serra, Luna foi bem assistida pela cuidadora e professora e foi possível notar um avanço significativo em seu processo de aprendizado e desenvolvimento, assim como no ensino fundamental, que percebemos o envolvimento da professora regente com Luna e a dedicação em pesquisar sobre a síndrome para desenvolver uma metodologia que atendesse às necessidades da criança.

Em suma, a partir do explanado até o momento, corroboramos com Vigotski (2008) quando nos diz que as possibilidades do seres humanos são infundáveis e se oferecermos o mínimo, o aluno aprenderá o mínimo, se oferecermos o máximo, o aluno irá aprender o máximo.

5.2 INCLUSÃO, APRENDIZADO E DESENVOLVIMENTO E PRÁTICAS PEDAGÓGICAS

Diante das narrativas dos profissionais da educação e da família de Luna, neste subcapítulo iremos realizar uma discussão teórica, intercalando com as entrevistas realizadas, a partir dos achados dos estudos do capítulo 2 e nas ponderações dos capítulos 3 e 4, deste trabalho.

Nesse sentido, trouxemos os dados que foram produzidos nas entrevistas que consideremos mais pertinentes para o alcance dos objetivos propostos nesta pesquisa. Para tanto, os dados produzidos seguem organizados em três categorias: a) inclusão; b) aprendizagem e desenvolvimento; c) práticas pedagógicas

5.2.1 Inclusão

Assim como foi descrito no capítulo quatro desta dissertação, entendemos a inclusão fundamentada na perspectiva da teoria sociocultural de Vigotski, como um processo de reorganização do espaço escolar para que a instituição possa reconhecer e valorizar a diversidade que existe no âmbito educacional, além de identificar as potencialidades e dificuldades de seu público, para que dessa maneira, haja a participação de todos os sujeitos em todas as atividades desenvolvidas na unidade de ensino focando no sucesso do processo educacional e na aprendizagem dos conteúdos historicamente construídos pela humanidade.

No que diz respeito a inclusão da aluna com Síndrome de Joubert nos anos iniciais do ensino fundamental, nota-se que este tema ainda é pouco abordado na área da educação, pois como pôde ser comprovado na revisão de literatura, há escassez de trabalhos voltados para sujeitos com Síndrome de Joubert no campo educacional.

Entretanto, a Constituição Federal de 1988 preconiza educação de qualidade para todos e a Resolução CNE/CEB Nº 2/2001 “institui as Diretrizes Nacionais para a educação de alunos que apresentem necessidades educacionais especiais, na Educação Básica, em todas as suas etapas e modalidades” e, ainda em diálogo com

a CNE/CEB Nº 2/2001, em seu Artigo nº 2 estabelece que,

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

Sendo assim, a educação especial, como modalidade de ensino que perpassa por todos os níveis, etapas e modalidades de ensino, deve ser pensada como ferramenta de romper com o paradigma tradicional escolar, no qual eram excluídos os alunos com algum tipo de deficiência que não se enquadravam aos moldes estabelecidos pelos sistemas e instituições de ensino para que esse público possa ser reconhecido e receber propostas pedagógicas que atendam suas necessidades educativas.

Vale ressaltar que, quando se fala em inclusão, o termo refere-se a todos os sujeitos que estão na instituição de ensino, mas que por algum motivo não são atendidos com a possibilidade de participação nas atividades escolares, seja por preconceitos de ordem social, cultural, étnica, religiosa, entre outros, porém o foco do nosso estudo é a inclusão de pessoas com deficiência, mais especificamente, com SJ no sistema regular de ensino.

Nesse seguimento, vamos ao encontro de Mantoan (2011, p. 11), quando nos diz que,

Não se trata aqui de alunos com deficiência, mas de todos os alunos que estão na escola, mas marginalizados, e dos que estão fora dela, porque foram excluídos ou ainda não conseguiram nela penetrar, por preconceitos de toda ordem: sociais, culturais, raciais, religiosos. Somos um país transcultural dada a nossa forte miscigenação, mas nem por isso deixamos de discriminar e de isolar os grupos minoritários mais estigmatizados e também outros, que foram e são considerados inferiores, como os negros, índios, imigrantes e migrantes do Norte e Nordeste, entre outros.

Nessa mesma perspectiva,

A inclusão diz respeito a todos os alunos, e não somente a alguns. Ela envolve uma mudança de cultura e de organização da escola para assegurar acesso e participação para todos os alunos que a frequentam regularmente e para aqueles que agora estão em serviço segregado, mas que podem retornar à escola em algum momento no futuro. A inclusão não é a colocação de cada criança individual nas escolas, mas é criar um ambiente onde todos possam desfrutar o acesso e o sucesso no currículo e tornar-se membros totais da comunidade escolar e local, sendo, desse modo, valorizados

(MITTLER, 2003, p. 236).

Portanto, é importante pensar na inclusão como um processo que está em constante evolução, que não tem fim e que se reorganize para assegurar a educação escolar de todo o seu público. Nesse movimento, “[...] uma escola inclusiva é aquela que está evoluindo, e não aquela que atingiu um estado perfeito” (AINSCOW, 2009, p. 20).

No que se refere às entrevistas realizadas, quando questionamos às entrevistadas sobre o que elas entendem sobre inclusão e a criança com Síndrome de Joubert nos anos iniciais do ensino fundamental, as entrevistadas assim se pronunciaram:

Na minha opinião, as escolas públicas não têm o suporte necessário para oferecer o atendimento de qualidade aos alunos público alvo da educação especial, mas acho de grande importância a inclusão, pois como é sempre dito, "a educação é para todos", e com essa atenção voltada para os alunos especiais, conseguimos desenvolver, além do aprendizado, outros benefícios como interação e socialização (CARLA).

Já Maria Rita, diretora da instituição de ensino regular na qual Luna, sujeito principal desta pesquisa, está matriculada nos diz que,

A criança é um ser em formação e ela precisa de atenção, dedicação e muito carinho, pois a escola é um espaço que limita pessoas, a escola tem que aprender a respeitar o conhecimento da criança, ela não é um ser vazio. A inclusão de deficientes nas escolas tornou o espaço mais suave, mostrou o quanto é importante conviver com as diferenças, e o quanto aquelas crianças têm para ofertar, que são inteligentes também, elas nos fazem sair do óbvio, do tradicional, visto que cada uma tem sua forma de se apropriar do conhecimento (MARIA RITA).

Corroborando com a fala de Carla e Maria Rita, a professora Carolina ressalta que,

A inclusão é essencial no processo de ensino, levando em conta a real necessidade e a individualidade da criança. Mas, acredito que muitas vezes a inclusão escolar ainda é um grande desafio para os profissionais de Educação, percebo que se faz necessário avanços nesta área para que possamos realmente atender as necessidades de alguns indivíduos (CAROLINA).

Maria, mãe de Luna, se refere à inclusão como:

Aceitarmos a pessoa como ela é, respeitando suas diferenças. Como família fazemos o possível para que ela se sinta bem e a amamos incondicionalmente, e a escola também cumpre o seu papel (MÃE).

Neste ínterim, a fala das profissionais da educação e da mãe da aluna nos mostram uma consonância muito grande com os estudos que tratam da inclusão escolar, visto

que as entrevistadas compreendem a inclusão para além da mera inserção do aluno no contexto educacional, mesmo ainda usando alguns termos como “alunos especiais” e “alunos deficientes”, que estão em desuso na literatura, revelam que as entrevistadas possuem conhecimento sobre os fundamentos da educação inclusiva

Nesse caso, as entrevistadas enxergam a inclusão como direito e ressaltam a importância de incluir todos os alunos para o processo de aprendizagem e desenvolvimento, além de possibilitar a interação e socialização, mas também destacam a dificuldade em tornar a unidade escolar verdadeiramente inclusiva, já que evidenciam que:

A inclusão escolar ainda é um grande desafio para os profissionais de educação, percebo que se faz necessário avanços nesta área para que possamos realmente atender as necessidades de alguns indivíduos (CAROLINA).

E sob esse mesmo ponto de vista, Carla relata que:

Escolas públicas não têm o suporte necessário para oferecer o atendimento de qualidade aos alunos público alvo da educação especial (CARLA).

Isso nos remete a reflexão de que permanece nos dias atuais a ideia de que a inclusão ainda pode ser contestada, por isso, é necessário que tenha-se políticas públicas sérias que priorizem a estrutura da instituição de ensino, materiais, formação adequada dos profissionais da educação, dentre outros aspectos necessários à transformação da escola e da sociedade. De acordo com Mendes (2004, p. 277),

Uma política de formação de professores é um dos pilares para a construção da inclusão escolar, pois a mudança requer um potencial instalado, em termos de recursos humanos, em condições de trabalho para que possa ser posta em prática.

Em outras palavras, “[...] é muito difícil avançar no sentido das escolas inclusivas se os professores em seu conjunto, e não apenas professores especialistas em educação especial, não adquirirem uma competência suficiente para ensinar todos os alunos” (MARCHESI, 2004, p. 44).

Além disso, é essencial que os profissionais da educação e a comunidade se conscientizem das tensões que ainda pairam sobre a inclusão, como o fato de que

para estes sujeitos o que for feito basta, já que não avançarão para etapas futuras, o que muitas vezes ouvimos nos discursos do cotidiano; e se engajem para que estas políticas, de fato, aconteçam, de modo que possibilitem o processo de aprendizagem e desenvolvimento de todos os sujeitos incluídos no sistema de ensino e não apenas uma parcela do alunado.

Quanto as dificuldades destacadas por duas das entrevistadas à respeito da inclusão, Mantoan (2011, p. 10) nos diz que,

É importante destacar que as transformações exigidas pela inclusão escolar não são utópicas e que temos meios de efetivá-las. Essas mudanças já estão sendo implementadas em alguns sistemas públicos de ensino e em escolas particulares no Brasil e no exterior, que aceitaram o desafio de se tornar verdadeiramente inclusivos e estão fundamentados nas teorias educacionais pós-modernas, no multiculturalismo, e em novos paradigmas que emergem no cenário da educação neste início de século.

A partir da fala da professora Carolina, quando acentua que são necessários avanços na área da inclusão para que se possa atender as necessidades educativas de alguns alunos, destacamos que, para a construção de uma escola inclusiva é substancial a mudança de postura de todos os profissionais que atuam na instituição de ensino, pois o maior desafio está em romper com a visão fragmentada do ensino e o olhar enviesado ao sujeito, o que ainda remonta à história da educação especial quando os sujeitos eram invisibilizados e/ou negligenciados por sua condição que destoava do considerado normal, como bem destaca Mazzotta (2001).

Portanto, a inclusão implica em reestruturar as práticas e ações pedagógicas para atender a demanda atual, de modo que se rompa com a visão unilateral quantitativa e conteudista de ensino e se transforme em uma unidade escolar que torne o ensino acessível para alunos que possuem algum tipo de deficiência, ou seja, a instituição precisa deixar para trás a visão tradicional de transmissão de conhecimento e buscar se adequar, em consonância com os estudos da área e os sistemas de ensino, para que o sujeito seja visto como cidadão de direito, independente de supostos impeditivos médico-biológicos. Em síntese,

O que define o especial da educação não é a dicotomização e a fragmentação dos sistemas escolares em modalidades diferentes, mas a capacidade de a escola atender às diferenças nas salas de aula, sem discriminar, sem

trabalhar à parte com alguns, sem estabelecer regras específicas para se planejar, para aprender, para avaliar (currículos, atividades, avaliação da aprendizagem especiais (MANTOAN, 2011, p. 8).

Partindo do pressuposto de que as instituições de ensino precisam reconhecer e valorizar as diferenças, as singularidades e particularidades de cada aluno, consideremos a fala da diretora Maria Rita acerca da inclusão de grande valia, pois a profissional desmonstra preocupação em valorizar a diversidade existente no contexto educacional, além de entender que o aluno “não é um ser vazio”, independente de suas características físicas, mentais ou sensoriais, é um ser dotado de saberes que possuem modos distintos de internalizar o conhecimento.

Nessa perspectiva, quando nos apropriamos da teoria de Vigotski, percebemos alguma concordância entre a fala da diretora Maria Rita e a perspectiva vigotskiana, já que para o teórico, a criança não é uma folha de papel em branco, ao contrário, ela é uma folha de papel já preenchida com letras, fruto das experiências vividas pelo sujeito. Sob o mesmo ponto de vista, Drago (2005, p.37) destaca que,

Engana-se quem pensa ainda que a criança é um sujeito puro que só começa a ter acesso às informações sistematizadas pela história e pela cultura, a partir do momento em que entra na escola. Ao entrar na escola, ela já traz consigo uma vasta gama de conhecimentos, informações, atitudes, hábitos e habilidades cognitivas, afetivas e sociais

Com isso, vamos ao encontro de Vigotski (1996, p. 62) quando nos revela que “[...] a verdadeira educação consiste em despertar na criança aquilo que já tem em si, ajudá-la a fomentá-lo e orientar seu desenvolvimento em uma direção determinada”. Por isso, para que o processo de aprendizagem aconteça é importante que o profissional da educação compreenda e considere a distância entre aquilo que o sujeito é apto a realizar de forma autônoma (nível de desenvolvimento real) e aquilo que realiza com o auxílio de outra pessoa mais capaz (zona de desenvolvimento iminente) para o entendimento acerca do desenvolvimento humano individual.

Nesse contexto, para haver o desenvolvimento das chamadas zonas de desenvolvimento proximais do aluno com deficiência, é necessário que o profissional da educação organize o processo de aprendizagem e enxergue o sujeito como ser histórico e social capaz de assumir o seu papel de cidadão diante da sociedade.

Quando se fala em inclusão, voltada para a perspectiva sócio-histórica, este tema nos remete a Vigotski, base teórica deste trabalho, pois sua teoria enfatiza que o desenvolvimento humano se dá por meio das relações interpessoais devidamente mediadas e, nesse movimento de interação com outros sujeitos da mesma espécie, o indivíduo se torna capaz de se apropriar, produzir e reproduzir história e cultura.

Nesse sentido, “[...] quanto mais ampla a diversidade das interações sociais, maior a riqueza no processo de construção do conhecimento” (SILVA; GÓES; PACHECO, 2010, p. 20), daí a necessidade de que o sujeito participe do cotidiano educacional como ser social, histórico e cultural, não como mero figurante do processo, ao qual basta uma folha fotocopiada para ser pintada todos os dias. Ao sujeito com deficiência precisam ser pensadas práticas que sejam inclusivas, ou seja, práticas que valorizem seu saber e o lancem para frente em seu desenvolvimento.

Sobre isso, Drago (2005, p. 134) nos diz que,

Cabe salientar que a escola, como locus de desenvolvimento sistemático do processo ensino-aprendizado que contribui para o desenvolvimento social, afetivo, cognitivo, físico e intelectual do indivíduo tem o papel de trabalhar de maneira natural com essa diversidade, já que ela faz parte de todo o contexto coletivo existente.

No que tange a inclusão da aluna com Síndrome de Joubert na escola regular, podemos salientar que a participação plena e ativa no processo de aprendizagem é de suma importância “[...] para a humanização do ser humano, uma vez que o ser humano se torna humano na medida em que se apropria das características tipicamente humanas no contato direto com os outros seres de sua espécie” (DIAS; MOZER, 2018, p. 103).

Neste prisma, ao entrar em contato com outros sujeitos da mesma espécie de modo sistemático contribui para que o indivíduo transforme seu conhecimento espontâneo em conhecimento científico promovendo o desenvolvimento intelectual do aluno, além disso, ao entrar em contato com diferentes pares, o indivíduo apropria-se “[...] de conhecimentos e conceitos acumulados pela sociedade e pelas contribuições que pode receber das interações mantidas com seus pares” (DRAGO, 2005, p. 147), sendo assim, o contato com o outro faz-se extremamente importante, não só para a

socialização, mas principalmente para o desenvolvimento da individualização de funções sociais.

O contato das crianças entre si reforça atitudes positivas, ajudando-as a aprender a ser sensíveis, a compreender, a respeitar e a crescer, convivendo com as diferenças e as semelhanças individuais entre seus pares. Todas as crianças, sem distinção, podem beneficiar-se das experiências obtidas no ambiente educacional. Os alunos com deficiência, em especial, quando em ambientes inclusivos, podem apresentar melhor desempenho no âmbito educacional, social e ocupacional. Eles aprendem como atuar e interagir com seus pares no mundo 'real' (FERREIRA; GUIMARÃES, 2003, p. 117).

Portanto, a interação social mediada tem papel fundamental para a construção do conhecimento do sujeito, já que para Vigostki, as funções psicológicas superiores (linguagem, memória, percepção, dentre outras) estão subordinadas ao meio sociocultural por meio dos signos que transpõem as experiências de vida do indivíduo desde o nascimento. Dessa forma, "O papel do professor no processo de desenvolvimento psíquico é primordial, pois ele é o ser social que já domina o signo e o disponibiliza ao aluno que está no processo de aprendizagem" (VASCONCELOS; MARTINELLI; ALMEIDA, 2019, p. 6).

Entendemos que "[...] o processo educativo, hoje, precisa abranger uma proposta de educação para todos os indivíduos, independente de suas características físicas, mentais, sociais, sensoriais e intelectuais" (DRAGO; RODRIGUES, 2009, p. 55), levando em consideração as especificidades dos sujeitos envolvidos no processo de ensino e aprendizagem, considerando, assim, a educação inclusiva 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 dessa interação, muito importante para o formento das aprendizagens recíprocas, propõem-se e busca-se uma pedagogia que se dilate frente as diferenças do alunado (BEYER, 2006, p. 73).

Em síntese, se no passado as pessoas com deficiência eram excluídas do espaço educativo, hoje as instituições de ensino estão recebendo cada vez mais esse público, ou seja, a sala de aula comum está cada vez mais heterogênea, composta por uma gama de pessoas com diferentes particularidades, singularidades, religiões, etnias e culturas.

Por isso, faz-se necessário um acolhimento por parte da instituição de ensino pautado em princípios éticos, igualitários e solidários capaz de valorizar a diversidade, já que

a inclusão requer “o apreço à diversidade como condição a ser valorizada, pois é benéfica à escolarização de todas as pessoas, pelo respeito aos diferentes ritmos de aprendizagem” (PRIETO, 2006, p. 40), o que, a nosso ver, tem ganhado eco nas falas das entrevistadas.

5.2.2 Aprendizagem e desenvolvimento

Diferentemente do que apontam os estudos sobre a Síndrome de Joubert apresentados no capítulo dois desta dissertação, nossa pesquisa tenta enxergar o sujeito com deficiência, mais especificamente com Síndrome de Joubert, como um ser sócio-histórico-cultural, capaz de produzir e reproduzir história e cultura.

Por isso, ressaltamos a importância desse sujeito estar incluído na unidade de ensino regular e não em instituições especiais, uma vez que Vigotski (1997) acentua que a pedagogia “especial” era fraca e designada aos fracos, além disso, o autor acentua que a segregação dos alunos com deficiência em escolas especiais não dá resultado, uma vez que este tipo de pedagogia centraliza a atenção na deficiência do estudante e não contribui para a superação das dificuldades, ao contrário, o autor ressalta que as escolas especiais criam um micro mundo isolado e fechado que acaba reforçando a deficiência, já que o sujeito perde o contato com a diversidade que está ao seu entorno e à vida comum da sociedade (VIGOTSKI, 1997).

Nesse viés, ressaltamos que as instituições de ensino devem dar maior atenção para as potencialidades que podem ser desenvolvidas pelo estudante com deficiência e não somente para as dificuldades apresentadas decorrentes da síndrome, por exemplo. Como já apontado no capítulo quatro deste estudo, para Vigotski, a aprendizagem possibilita o desenvolvimento, daí a importância de o profissional da educação e a comunidade escolar trabalharem de forma sistemática para contribuir para o desenvolvimento do aluno.

Sobre isso Vigotski (2006, p. 115) nos diz que,

A aprendizagem não é, em si mesma, desenvolvimento, mas uma correta organização da aprendizagem da criança conduz ao desenvolvimento mental, ativa todo um grupo de processos de desenvolvimento, e esta ativação não poderia produzir-se sem a aprendizagem. Por isso, a aprendizagem é um momento intrinsecamente necessário e universal para que se desenvolvam

na criança essas características humanas não naturais, mas formadas historicamente.

Assim, entendendo que as pessoas com deficiência são seres histórico-culturais, destacamos a importância da inclusão desses sujeitos em sala de aula comum para que eles possam estabelecer relações interpessoais mediadas sistematicamente para a formação social do indivíduo já que, para Vigotski, (1996, p. 220) “O homem é uma criatura social, e as condições socioculturais o modificam profundamente, desenvolvendo toda uma série de novas formas e técnicas em seu comportamento”. Portanto, a instituição de ensino configura-se como uma entidade de suma importância para o processo de aprendizagem, desenvolvimento e aquisição das características tipicamente humanas. De acordo com Góes (2002, p. 99),

[...] os processos humanos têm gênese nas relações sociais e devem ser compreendidos em seu caráter histórico-cultural. O homem significa o mundo e a si próprio não de forma direta, mas por meio da experiência social. Sua compreensão da realidade e seus modos de agir são mediados pelo outro, por signos e instrumentos, isto é, são constituídos pela mediação social-semiótica. Assim, a formação do funcionamento subjetivo envolve a internalização (reconstrução, conversão) das experiências vividas no plano intersubjetivo.

Diante disso, reafirmamos a necessidade da inclusão do indivíduo com deficiência na sala de aula comum para seu desenvolvimento psíquico, por isso, os profissionais da educação precisam situar o aluno como sujeito ativo no processo de aprendizagem e considerar o aluno como indivíduo que aprende e se desenvolve como qualquer outra pessoa, isso implica em conhecer suas necessidades, aspirações, desejos, limitações e potencialidades, dentre outros fatores e, “[...] coordenar as intenções deste com as de quem intervém, tendo sempre em mente que o objetivo é promover o desenvolvimento cognitivo do aluno” (COSTA, 2006, p. 236).

Nessa perspectiva, o papel da escola se torna primordial, pois por meio da educação formal, quando bem organizada e planejada, o sujeito poderá ser capaz de desenvolver o que Vigotski chama de funções psicológicas superiores como, por exemplo, a atenção, o pensamento, a linguagem e a memória, dentre outras. Diante disso, corrobora o pensamento de Vigotski (1978, p. 57) quando nos diz que,

Cada função no desenvolvimento cultural de uma criança aparece duas vezes: primeiro no nível social e mais tarde, no nível individual, primeiro entre pessoas (interpsicológico) e depois dentro da criança (intrapicológico). Isso

se aplica igualmente a toda atenção voluntária, à memória, à formação de conceitos. Todas as ações mentais superiores se originam como relações reais entre pessoas..

Nesse contexto, podemos reafirmar que a “[...] criança aprende e se desenvolve na medida em que desenvolve suas funções psicológicas superiores” (DIAS, 2020, p. 47) por meio do contato com o outro e essas funções psicológicas superiores ocorrem também, por meio das relações sociais, nesse caso, o desenvolvimento se dá primeiro em esfera social e depois no psicológico. Ou seja, o desenvolvimento da psique do sujeito ocorre do externo para o interno.

Nesse viés, a formação do sujeito acontece de forma dialética entre indivíduo e as pessoas que o cercam, sendo assim, existe uma troca mútua, pois ao mesmo tempo em que o indivíduo modifica o ambiente, o ambiente modifica o indivíduo e esse processo propicia a transformação e o desenvolvimento de novas funções psicológicas superiores. Sobre isso, Vigotski (1989, p. 101) nos diz que,

Um aspecto essencial do aprendizado é o fato de ele criar a zona de desenvolvimento proximal; ou seja, o aprendizado desperta vários processos internos de desenvolvimento, que são capazes de operar apenas quando a criança interage com pessoas em seu ambiente e quando em cooperação com seus companheiros. Uma vez internalizados, esses processos tornam-se parte das aquisições do desenvolvimento independente da criança. [...] Assim, o aprendizado é um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e especificamente humanas.

Ainda em diálogo com Vigotski (2001, p. 168), para que o êxito no processo de ensino e aprendizagem seja garantido,

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

Portanto, todo aprendizado e desenvolvimento se dão por meio da mediação semiótica e simbólica que, por sua vez, favorecem o desenvolvimento das funções psicológicas superiores, de acordo com Vigotski (1995) o desenvolvimento dessas funções ocorre como processo de apropriação da cultura que foi historicamente construída. Logo, essas funções anímicas que diferenciam os humanos dos outros animais são produtos construídos socialmente e não de ordem biológica.

Ante o exposto, pensar no aprendizado e desenvolvimento na concepção vigotskiana de uma aluna com Síndrome de Joubert na escola comum é pensar em um ambiente escolar que crie condições socioculturais, que realize intervenções pedagógicas que promovam avanços que não aconteceriam espontaneamente, é facilitar o processo de aprendizagem que deverá ser conduzido pelo próprio aluno em contato direto com os outros do processo (professor, alunos, pedagogo, pessoal de apoio, dentre outros), potencializar as funções psicológicas superiores desafiando essa aluno a todo momento. Em síntese, “[...] 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” (VIGOTSKI, 2016, p. 64).

Por conseguinte, entendemos que o papel do profissional da educação é de suma importância no processo de escolarização do aluno com ou sem deficiência, e que todos os sujeitos são capazes de aprender e se desenvolver independente de possuírem ou não alguma deficiência. Além disso, acreditamos que esses indivíduos precisam estar incluídos na educação formal para que seus conhecimentos espontâneos se transformem em conhecimentos científicos, bem como para se desenvolverem de maneira plena, ou seja, como sujeito que também produz história, conhecimento e cultura, ao mesmo tempo em que se apropria de tais elementos construídos pela humanidade, e sendo visto como sujeito do processo.

Entendendo que todas as etapas de ensino são significativas e contribuem no processo de aprendizado e desenvolvimento dos alunos com deficiência, questionamos as entrevistadas sobre o ingresso de Luna no Centro Municipal de Educação Infantil (CMEI), pois compreendemos que a Educação Infantil possibilitará,

[...] que a criança com deficiência experimente aquilo que outros bebês e crianças da mesma idade estão vivenciando: brincadeiras corporais, sensoriais, músicas, histórias, cores, formas, tempo e espaço e afeto. Buscando construir bases e alicerces para o aprendizado, a criança pequena com deficiência também necessita experimentar, movimentar-se e deslocar-se (mesmo do seu jeito diferente); necessita tocar, perceber e comparar; entrar, sair, compor e desfazer; necessita significar o que percebe com os sentidos, como qualquer outra criança de sua idade (BERSCH; MACHADO, 2007, p.19)

Ainda sobre a educação infantil, acreditamos que esta é uma etapa de ensino de suma importância para o desenvolvimento, pois é nessa etapa que a criança irá entrar em

contato com o outro no espaço sistemático de ensino e aprendizagem, interagir com o meio, perceber a si e o outro e começará e compreender a sociedade que a cerca e desenvolverá capacidades essenciais que ajudarão na formação na criança, nesse sentido, corroboramos com Abramowicz; Rocha e Cunha (2002, p. 245) quando nos dizem que,

Há a possibilidade de inclusão na educação infantil na rede regular de ensino, desde que haja mudança na estrutura da escola e comprometimento da equipe de trabalho, dos pais, da comunidade e, em especial do professor, o qual trabalhará com o aluno, propiciando oportunidades variadas de auxiliá-lo em seu desenvolvimento.

Dito isso, trazemos a fala de Carla sobre o aprendizado e desenvolvimento de Luna na sala de aula comum do CMEI, a entrevistada assim se pronunciou,

Comecei a acompanhar a Luna, ela já estava no último ano do CMEI, com 5 anos estudava no turno matutino, fazia o jejum as 7:40h da manhã com a minha ajuda, tinha dificuldade com alimentos secos como biscoitos etc, tinha ânsia de vômitos com frequência, tomava banho todos os dias as 9:50h da manhã, após, almoçava as 10:10h, eu fazia questão de tirá-la da cadeira de rodas e sentá-la na mesa, não junto com a sua turma, fui descobrindo o os alimentos que causavam vômitos nela: foram a cenoura e a carne moída as vilãs, no mais se alimenta super bem [...] utilizava os brinquedos do pátio, quando assumi a cuidar dela muita coisa mudou, passou a usar todos os brinquedos, balanços, escorregadores, etc. Todos com meu auxílio, a coordenação motora dela melhorou bastante, consegue tomar água e segurar a colher com a própria mão, as atividades de sala são todas feitas com meu auxílio de pegar na mão pois ela tem baixíssima visão (CARLA).

A fala de Carla acerca dos aspectos genotípicos e fenotípicos nos remetem ao capítulo dois desta dissertação e reforçam a compreensão destacada no referido texto de que, cada indivíduo possui suas singularidades, e, por isso, o sujeito que possui a Síndrome de Joubert, ou qualquer outra deficiência, não terá, necessariamente todas as características da síndrome.

Além disso, Carla teve um olhar sensível e profissional em relação ao tratamento para/com a aluna que apresenta uma condição diferenciada, que foi conhecer quem é a aluna; o que ela gosta; como ela se comporta; suas necessidades (quando ela retira Luna da cadeira de rodas, por exemplo)... Isso é um trabalho primordial e necessário para que possamos garantir os pressupostos mínimos para assegurar condições básicas para que possam se sentir acolhidos na escola.

Portanto, quanto ao processo de aprendizagem e desenvolvimento, percebe-se que a preocupação da profissional da educação com a aluna não era somente relacionado aos conteúdos curriculares, mas também com o desenvolvimento integral da estudante, visto que Carla buscou investigar a causa dos vômitos de Luna e, por entender a necessidade da brincadeira, proporcionou o contato da aluna com diversos brinquedos.

Assim, entendendo a brincadeira como uma das principais ações infantis que contribuem para o aprendizado e desenvolvimento psíquico da criança, destacamos que o movimento de oportunizar Luna o acesso à brincadeira e aos brinquedos vai de acordo com o que Vigotski (1998, p. 126) destaca em seus estudos,

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

Ainda sobre o brincar na rotina de Luna, Carla destacou que:

[...] a levava para os brinquedos nos horários que não tinha pátio para as outras crianças, a levava ao balanço, ela participava de tudo (CARLA).

Esta fala nos mostra que apesar de Luna estar na instituição de ensino e participar de todas as atividades, ainda existem práticas segregacionistas, pois o contato com outras crianças na hora de usufruir das atividades recreativas não existia e essa troca com outros sujeitos é de extrema importância para a constituição identitária-subjetiva da criança e para o desenvolvimento das suas funções psicológicas superiores.

Sobre isso, a teoria vigotskiana nos viabiliza entender que o processo de aprendizagem e desenvolvimento ocorre a partir da relação do indivíduo com o meio e entre pares, nessa perspectiva, a brincadeira se torna, também, “[...] um modo de se relacionar e de se apropriar do/com o outro e da/com a natureza” (BRAGA; FERRARI, 2020, p. 70).

Nesse interím, a fala da cuidadora revelou que as práticas pedagógicas não estão

voltadas apenas para o cuidar, mas também para o educar, em contrapartida, nos chamou atenção o fato de que, além de não brincar no mesmo horário das outras crianças, Luna não se sentava com os demais colegas para realizar as refeições e isso evidenciou que, apesar da preocupação da profissional em garantir que a menina aprenda e desenvolva habilidades, como por exemplo, a autonomia, a inclusão estava sendo realizada de forma parcial.

Sobre isso, uma das orientações da Declaração de Salamanca (1994) nos diz que:

Inclusão e participação são essenciais à dignidade humana e ao desfrute e exercício dos direitos humanos. Dentro da educação, isto se reflete no desenvolvimento de estratégias que procuram promover a genuína equalização de oportunidades.

Diante disso, buscamos conhecer mais sobre a rotina de Luna na Educação Infantil afim de conhecer mais as singularidades e particularidades da aluna e sua participação nas atividades escolares, dito isso, trazemos mais uma fala de Carla sobre a rotina da estudante,

Faço caminhada com a Luna segurando pelas mãos todos os dias no mínimo de 5 minutinhos para estimular a coordenação, tem dias q ela se apresenta irritada, grita alto sem motivos aparente, consigo acalmá-la oferecendo água ou com músicas (CARLA).

Carla ainda acentuou que Luna,

É muito dependente de tudo, né, por exemplo, de trocar fralda. É cadeirante, eu fazia o possível para tentar fazê-la andar, tanto que quando ela saiu do CEMEI ela saiu quase andando porque eu fazia caminhada com ela, levava ela para tomar banho de sol, caminhava com ela todos os dias, mas ai ela fica de férias e ela perde todo aquela prática ai em que voltar do zero de novo (CARLA).

Diante do exposto, compreendemos que a cuidadora exercia um papel importante no que se refere ao desenvolvimento da estudante, pois a todo momento preocupava-se em estimular a aluna e desenvolver sua autonomia, além de contribuir para o desenvolvimento de sua coordenação motora. Nesse sentido, notamos que Carla realizava um papel ativo na educação formal de Luna, pois posicionava a aluna como protagonista no processo de ensino e aprendizagem, conhecia as necessidades da estudante e explorava mecanismos para buscar diminuir as dificuldades da aluna .

No que tange a escolarização da aluna com Síndrome de Joubert, destacamos, mais uma vez, a importância da inclusão da estudante no sistema regular de ensino, de modo que seu ingresso na instituição não seja somente ocupando o espaço físico ou sendo cuidada em suas necessidades básicas, mas sim desenvolvendo um trabalho pedagógico voltado às potencialidades da estudante, dando-lhe condições de aprender e se desenvolver de forma crítica e autônoma e oferecendo-lhe a inclusão plena.

Aqui cabe uma outra análise também, o que nos leva a alguns questionamentos: por quais motivos Carla desenvolvia este papel? Por ser a cuidadora de Luna? Mas, e os outros profissionais da escola, que papel tinham, ou não tinham? Por quais motivos cabia a Carla o papel de realizar um trabalho que poderia – ou deveria – ser realizado pelo docente responsável pela sala de aula, pelo profissional de educação física, ou outro profissional da escola? Para essas questões não obtivemos respostas, dadas as circunstâncias da pesquisa e, pelo fato de que o foco no momento é o ensino fundamental, entretanto, conhecer um pouco da rotina da criança na educação infantil nos dá pistas para pensarmos as possibilidades no ensino fundamental.

Isso porque,

A perspectiva da educação inclusiva é pensar na escola numa outra lógica que reconheça a diferença e que essa diferença seja mola propulsora de novas ações que façam com que esses sujeitos participem de modo global e irrestrito do cotidiano escolar (DIAS, 2015, p. 149)

Nesse sentido, para que o processo de aprendizagem e desenvolvimento do aluno com deficiência ocorra de modo que lhe propicie a participação integral em todas as atividades escolares, bem como a oportunidade de entrar em contato com diferentes pares para que o sujeito amplie suas referências, faz-se necessário repensar a diferença e entender que cada aluno é único em sua existência.

Diante do pronunciamento de Carla, questionamos Maria (mãe de Luna), sobre o desenvolvimento da filha no período em que frequentava a Educação infantil e Maria nos relatou que nesse tempo, “Luna passou a responder melhor a estímulos e a interagir melhor”.

Sendo assim, diante do que foi exposto por Carla, reforçamos a ideia de que a escolarização no sistema regular de ensino da aluna com Síndrome de Joubert é de suma importância no processo de aprendizagem e desenvolvimento, pois na educação formal, quando de qualidade, promove o desenvolvimento integral do sujeito.

Em suma, percebe-se que a instituição de ensino busca ferramentas para que a aluna com síndrome de Joubert participe de todas as atividades escolares, porém, a partir da fala de Carla notamos que a inclusão não ocorre de forma plena, pois ao mesmo tempo que Luna está envolvida como sujeito ativo no processo educacional, a estudante, na maior parte das atividades, está sendo privada das relações interpessoais, demonstrando, assim, um modo de segregação.

E não é isso que se espera de uma instituição de ensino, pois, partindo da perspectiva que “a inclusão é uma possibilidade que se abre para o aperfeiçoamento da educação escolar e para o benefício de alunos com e sem deficiência” (MANTOAN, 2003, s/p), acreditamos que o que se necessita, é a inclusão plena desses sujeitos, garantindo todos os direitos preconizados por lei para uma educação de qualidade, diferente disso, os alunos com deficiência estão sendo negligenciados no que tange à uma educação de qualidade.

Ante o exposto, reafirmamos que Luna está se apropriando dos conhecimentos produzidos pela humanidade no contexto sistemático de ensino. Infelizmente, dada a pandemia causada pelo Corona Vírus no ano de 2020, não pudemos realizar observações do seu cotidiano no primeiro ano do ensino fundamental, daí termos que resgatar aspectos da educação infantil, já que quando iríamos iniciar o processo de coleta de dados *in loco*, a escola suspendeu suas atividades e Luna mal tinha iniciado suas atividades letivas. Por outro lado, perceber que na educação infantil Luna se apropriou de conhecimentos tipicamente humanos nos dá pistas para reafirmarmos o essencial papel da educação formal para o processo de aprendizagem e desenvolvimento da criança e mostrarmos que, apesar de ter uma síndrome com tantas características supostamente impeditivas, como apresentado no capítulo 2, Luna é pensada pela escola como sujeito com potencial cognitivo, como sujeito que aprende e se desenvolve.

5.2.3 Práticas pedagógicas

Entendendo que o êxito no processo de ensino e aprendizagem de sujeitos que compoem o público-alvo da educação especial depende de fatores como: compreender as diferenças dos estudantes; reconhecer as dificuldades e potencialidades dos alunos e explorá-las; ressignificar as práticas pedagógicas para atender as necessidades de todos os envolvidos na escolarização; pensar e planejar novas/outras possibilidades de trabalho pedagógico com procedimentos educacionais que ultrapassem o mero quadro-giz; dentre outros fatores, neste subcapítulo iremos abordar as práticas pedagógicas desenvolvidas pelas professoras da Educação Infantil e Ensino Fundamental para a aluna com Síndrome de Joubert em diálogo com os pressupostos teóricos de Lev Vigotski.

Segundo Mantoan (2003, p. 38), o sucesso na aprendizagem requer uma “[...] pedagogia ativa, dialógica, interativa, integradora”. Sob essa ótica, o aprendizado de alunos com deficiência não deve ser pautado em práticas pedagógicas específicas para esta ou aquela deficiência, mas sim, por práticas que visam identificar as dificuldades e explorar as potencialidades de cada sujeito.

Nesse pressuposto, as práticas pedagógicas, especificamente, para a aluna com Síndrome de Joubert, devem ser desenvolvidas por meio de um processo ativo, levando em consideração suas particularidades e capacidades individuais, construindo o conhecimento da aluna a partir de metodologias dialógicas, pois “[...] o conhecimento [...] é construído na interação, em que a ação do sujeito sobre o objeto é mediada pelo outro através da linguagem” (FREITAS, 1996, p. 161)

Assim, concordamos com Pimentel (2007, p. 71) quando nos diz que,

Reforça o papel da interação do professor na construção de um conhecimento partilhado, sendo o trabalho pedagógico uma elaboração conjunta onde o professor e alunos têm garantido que os seus discursos serão ouvidos e recriados a partir da internalização de outras vozes, num grande encontro de vozes. Dessa forma, a experiência individual é ampliada em decorrência da apropriação da exposição social pela mediação da linguagem.

Desse modo, no processo de ensino e aprendizagem, o profissional da educação é

considerado o mediador do conhecimento, por isso, as práticas pedagógicas devem ser pensadas de modo que seja possível ao profissional da educação explorar as reais necessidades educativas do aluno com deficiência e oferecer-lhe oportunidades concretas de obter o conhecimento formal com o objetivo de atender suas, também, reais necessidades, ou seja, fazer como que este indivíduo estigmatizado por uma síndrome com características biológicas tão peculiares exerça sua cidadania como sujeito que aprende e se desenvolve.

Sob esse mesmo ponto de vista, as práticas pedagógicas devem ser significativas e funcionais, pois assim, o professor estará possibilitando “[...] a apropriação do conhecimento e o acesso a uma concepção de mundo que avance do senso comum para formas mais abstratas de compreensão da realidade, em que a linguagem é o meio primordial para o desenvolvimento do pensamento” (PIVA; LACONO, 2016, p. 5).

Ainda conforme Piva; Lacono (2016, p. 5), salientamos que

As práticas pedagógicas desenvolvidas pelo professor dos alunos com deficiência devem estar embasadas em princípios de significação, não podem ser desenvolvidas ao acaso, por tentativa ou erro, mas sim com ações significativas para a vida do aluno e interligadas com a comunicação, da maneira mais adequada entre os pares.

Nessa perspectiva, ressaltamos que as práticas pedagógicas devem ser pautadas em princípios de significação para todos os alunos e não somente para alunos com deficiência, mas trazendo para a ótica da educação inclusiva, que é o nosso foco de estudo, as práticas devem ser traçadas tendo sustentação teórica, levando em consideração as características, as especificidades e os objetivos de todos os envolvidos no processo educativo.

Sabe-se que a inclusão pressupõe uma educação de qualidade para todos e que exige uma reorganização pedagógica que atenda a necessidade educativa de todos os estudantes, porém esta tarefa não é fácil, pois exige dos professores uma pedagogia diferenciada para que o processo de ensino e aprendizagem não seja negligenciado para nenhum aluno.

Paralelamente a isso, para que todos os alunos possam ter seu direito à educação de qualidade garantido, os profissionais que atuam na área da educação, precisam desenvolver estratégias diferenciadas para que as pessoas com deficiência intelectual, causada pela Síndrome de Joubert, aprendam e se desenvolvam como as demais.

Por isso, cabe enfatizar que para que o professor se sinta preparado para atuar em uma perspectiva inclusiva, é de suma importância que este profissional esteja em constante formação para conhecer as especificidades das deficiências e compreender quais dispositivos educacionais podem ser benéficos para o processo de aprendizagem e desenvolvimento dos alunos com algum tipo de deficiência, por isso a necessidade de se conhecer os aspectos genotípicos, fenotípicos e os estudos das diferentes áreas de pesquisa para ter em mente que esses sujeitos são singulares, porém inseridos na sociedade macro. De acordo com Rodrigues e Esteves (1993, p. 41),

A formação não se esgota na formação inicial, devendo prosseguir ao longo da carreira, de forma coerente e integrada, respondendo às necessidades de formação sentidas pelo próprio e às do sistema educativo, resultante das mudanças sociais e/ou do próprio sistema de ensino.

Acrescentamos ainda que, para Prieto (2006), a reflexão acerca da formação contínua dos docentes é de suma importância para o contexto da educação inclusiva. Segundo essa mesma autora, os sistemas de ensino devem assegurar que os profissionais da educação estejam preparados para elaborar e executar as novas práticas pedagógicas que atendam as especificidades de todos os alunos, claro, contando com o apoio e participação de diferentes setores e da participação ativa do sistema de ensino que, ao nosso ver, não pode se eximir do trabalho, já que o professor sozinho não é responsável pelo processo, mas o sistema tem seu papel de articulador e provedor de formações e assessoramentos.

Nesse viés, indagamos à professora do primeiro ano, Carolina, sobre como planeja a ação pedagógica com foco na inclusão da aluna com Síndrome de Joubert e a entrevistada assim relatou,

Confesso que inicialmente não me senti preparada para atender as

necessidades e ajudar a criança desenvolver novas habilidades. Em minhas pesquisas sobre o assunto, percebi que quase não há pesquisa relacionada ao processo de aprendizagem com essas crianças. Então comecei a identificar a área de interesse dela, conversei com a cuidadora e seus familiares, vi que ela gosta muito de música, as canções chamam sua atenção e ela até fica mais calma quando as ouvi. A partir daí traçamos um Plano de Ensino específico pra ela e o objetivo é desenvolver atividades que envolvam música, e trabalhem materiais concretos afim de avançar nas habilidades de coordenação motora, conhecimento do próprio corpo, do meio que vive e das relações com os colegas e profissionais da escola (CAROLINA).

Essa angústia inicial da professora representa o sentimento de muitos outros profissionais da educação quando se deparam com um aluno com deficiência na sala de aula, principalmente, quando se trata de síndrome rara, como é o caso da Síndrome de Joubert, mas o que nos chamou atenção no pronunciamento da entrevistada foi o fato de ela não ter tido um olhar biologizante para a aluna, ao contrário disso, a profissional da educação buscou informações sobre a síndrome, afim de conhecer as características e sobre o processo de aprendizagem e desenvolvimento, porém não obteve sucesso, pois observou que “quase não há pesquisa relacionada ao processo de aprendizagem”, corroborando assim, com o que nosso estudo destacou no capítulo 2.

Com a escassez de trabalhos voltados para o processo de ensino e aprendizagem de estudantes com a Síndrome de Joubert, a profissional da educação demonstrou ter conhecimentos teóricos sobre o processo de inclusão, já que recorreu a cuidadora e a familiares para descobrir os gostos e as especificidades da aluna e isso vai ao encontro de estudos norteadores da inclusão, pois a professora buscou conhecer as reais necessidades da aluna, bem como suas preferências para somente depois traçar o plano de ensino tendo em vista o aprendizado e desenvolvimento de Luna. Nesse caso, a profissional demonstrou zelo em primeiro compreender o contexto em que a aluna estava inserida, para aí planejar de acordo com a realidade vivida pela estudante.

Em conformidade com Vigotski (2016, p. 64),

[...] 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.

Nesse prisma, entendemos que “[...] no processo educacional, a experiência pessoal do aluno é tudo” (VIGOTSKI 2016, p. 64, 2016), e compreendemos que para haver a mediação é essencial apreender o papel do meio no desenvolvimento do sujeito, pois, de acordo com Vigotski (2018, p. 74),

[...] 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.

Nesse caminhar, a profissional da educação também atuou como professor-pesquisador no intuito de desvendar as particularidades da aluna e rever suas práticas pedagógicas para que o processo de ensino e aprendizagem ocorresse de modo que garantisse a estudante uma aprendizagem que possibilitasse oportunidades concretas de aprender e se desenvolver de modo significativo, portanto, de acordo com Ribeiro (2013, p. 21), o ato da inclusão ocorreu,

De maneira a garantir que os alunos possam ter uma experiência de aprendizagem significativa dentro do espaço escolar, possibilitando um agir e interagir com sujeitos diferentes, para que assim, tenha conhecimentos variados que influenciem na sua constituição de sujeito autônomo e democrático.

No intuito de compreender quais atividades eram desenvolvidas na Educação Infantil e quais são as preferências de Luna na escola, indagamos a cuidadora Carla, sobre as atividades escolares que a aluna mais gostava de realizar. Ressaltamos que a pergunta foi direcionada para essa profissional porque ela acompanha a estudante desde a educação infantil. Quanto a essa questão, Carla nos disse que as tarefas realizadas em sala de aula eram,

Pinturas desenvolvidas usando tinta guache nos dedos e mãos, uso de giz de cera tudo comigo assegurando a mão, musicalização. A que mais gosta, sem dúvidas é a musicalização [...]. Ela interage muito com a música, ama música, tem paixão. Ela mexe com as pernas, tanto que quando tinha educação física que tinha uma professora que colocava música. Então, ela já tinha aquele costume com as músicas. As vezes, ela na sala de aula quando ouvia música ela parava e ficava ouvindo. Ela tem baixa visão, mas ela tem uma audição muito boa, entendeu, ela ouve bem (CARLA).

Devido a baixa visão da estudante, perguntamos Carla se as atividades eram ampliadas para a aluna e a resposta foi:

A parte da professora de sala eram atividades de pintura, passar o dedo na tinta e no desenho, por exemplo, eram normais, só que nos dias que a professora da Educação Especial ia na sala, ela levava ampliada. Apesar que eu acho que a visão dela é tão comprometida que nem as ampliadas ela enxergava. As atividades que a gente mais oferecia para ela eram atividades com alto-relevo, para ela pegar a massinha, por exemplo, que é mole, para ela sentir porque a visão dela é bem comprometida (CARLA).

Sobre as atividades desenvolvidas no 1º ano do Ensino Fundamental, Carla assim se pronunciou,

Na EMEF não deu nem para eu te falar ao certo, né, porque logo que começaram as aulas veio a pandemia, né, mas ela estava mais nessa parte de alto-relevo, brinquedos com som, sonorização e pintura com o dedo também (CARLA).

Diante da fala da entrevistada, foi possível compreender que as professoras regentes da sala de aula comum utilizavam diversas práticas pedagógicas para sanar as necessidades educativas e os obstáculos que dificultam o aprendizado e desenvolvimento da estudante, pois ao incorporar técnicas como tato, pintura e música as profissionais oportunizavam a estudante a desenvolver diversas funções psicológicas superiores, como demonstrado por Drago e Azevedo (2020).

Segundo Vigotski (2001), é a partir do emprego de infinitas possibilidades de práticas e técnicas de ensino que será possível vencer as dificuldades de aprendizagem, ocasionadas pela deficiência, que impedem que o estudante tenha êxito no processo de aprendizagem.

Com excessão das atividades ampliadas que só eram realizadas quando a professora do Atendimento Educacional Especializado ia até à sala de aula, percebe-se que as profissionais da educação, tanto a docente do (CMEI), quanto da EMEF, ressignificavam sua prática docente, utilizando métodos inclusivos objetivando facilitar o aprendizado e desenvolvimento da aluna com Síndrome de Joubert.

Outro aspecto relevante no pronunciamento de Carla, é o fato de a estudante gostar de música e as profissionais também utilizarem este método como instrumento no processo de escolarização da aluna, pois, sabendo que a música é uma das principais formas de o ser humano se expressar e está presente na vida de todos os sujeitos desde a mais tenra idade, é de suma importância que o professor considere a

musicalização como prática pedagógica, já que mediante a música, a criança poderá se expressar por meio da expressão corporal, linguagem, sentimentos, emoção e afetividade, desenvolvendo, assim, diversas funções psicológicas superiores.

Segundo Drago; Azevedo (2020, p. 28),

Quando escrevemos, fotografamos, filmamos, contamos, dramatizamos, pintamos, imitamos, cantamos desenhamos, registraos algo, estamos imprimindo nossa versão e fatos, imprimindo nossas características, nossa capacidade de sintetizar/concretizar o pensamento abstrato, nosso modo único e subjetivo de ver o mundo e tudo o que nos rodeia.

Levando em consideração que a construção do conhecimento se dá por meio da interação social e internalização de signos e instrumentos, evidenciamos que, a partir da linguagem, a aluna com síndrome de joubert é capaz de aprender, se desenvolver e se apropriar da cultura da sociedade a sua volta e, simultaneamente, constituir sua identidade como ser humano social, além de, também, deixar sua marca na comunidade na qual está inserida.

Em suma, observamos na fala das entrevistadas que elas possuem um olhar humanizador para a aluna com Síndrome de Joubert e que enxergam esta aluna como sendo capaz de aprender e se desenvolver como qualquer outro estudante, isso vai em conformidade com os estudos de Drago (2005; 2011) que tem mostrado que as pessoas com síndromes cromossômicas e com deficiência intelectual causadas por síndromes cromossômicas, quando inseridas em ambientes acolhedores e planejados, conseguem aprender e se desenvolver, daí a necessidade de se pensar e por em ação práticas pedagógicas que levem em consideração o sujeito como único, como sujeito cognitivo e ativo.

Outrossim, a fala das entrevistadas revelou que o sujeito com a SJ vai muito além do que é descrito pela medicina, conforme apresentado no capítulo dois, pois enquanto os estudos apresentados na revisão de literatura apresentam o sujeito descrito pelo viés médico como sujeito medicalizado, que muitas vezes tendem a encerrar o sujeito em sua deficiência ou em suas características fenotípicas e genótípicas, na educação o sujeito precisa ser visto para além desses aspectos, pois de acordo com Vigotski (1998), o sujeito com deficiência possui as mesmas características que os demais

sujeitos, mas talvez alcance o conhecimento por outros caminhos e não os mesmos traçados para todos os demais indivíduos, já que para o autor, somos únicos em nossa existência, somos sujeitos singulares inseridos no coletivo .

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ter a oportunidade de conhecer e realizar a pesquisa de uma síndrome tão rara quanto a Síndrome de Joubert (SJ), com certeza foi uma experiência enriquecedora, pois, ao realizar pesquisas acerca do tema e me deparar com tantos trabalhos clínicos e somente um na área da educação, foi bastante desafiador. Aliás, se pudéssemos descrever esta dissertação em duas palavras, seriam “desafiador” e “instigante”.

Desafiador, porque a Síndrome de Joubert é uma síndrome pouco falada na área da educação, como descrito na revisão de literatura, e porque, a princípio, nossa pesquisa seria realizada *in loco*, porém, devido ao covid-19, tivemos que nos reinventar e mudar a nossa metodologia de estudo.

Instigante, pelo fato de esta síndrome ser tão rara e por perceber que, no Brasil, esta é a primeira pesquisa que abarca o processo de aprendizagem e desenvolvimento de uma aluna com Síndrome de Joubert, por isso, nos sentimos imensamente realizados como este trabalho.

Diante da escassez de trabalhos sobre o processo de escolarização da aluna com SJ, como vimos no capítulo dois, chamado “conhecendo a síndrome de Joubert”, elencamos, como objetivo geral de nosso estudo: conhecer a Síndrome de Joubert em seus aspectos genotípicos, fenotípicos e bibliográficos, em conjunto com relatos de pessoas que convivem no cotidiano com uma criança com esta síndrome e, para que objetivo geral fosse alcançado, traçamos os respectivos objetivos específicos:

- Conhecer e descrever as principais características, peculiaridades e particularidades da criança com Síndrome de Joubert;
- Analisar a produção científica sobre o tema numa perspectiva inclusiva;
- Refletir teoricamente e por meio de entrevistas, em práticas pedagógicas pensadas para o processo de aprendizagem e desenvolvimento numa perspectiva inclusiva.

No que tange ao primeiro objetivo escolhido para este trabalho, foi possível compreender e descrever os principais aspectos genotípicos e fenotípicos da

síndrome de Joubert por meio de pesquisas realizadas em bancos de teses e dissertações brasileiras e estrangeiras e entrevistas. Mediante ao levantamento de dados, notamos que há uma gama de estudos na área clínica que abarcam as características, as peculiaridades e as particularidades da SJ e pudemos compreender que a síndrome provoca alterações em diversos órgãos, por isso é de suma importância que esses sujeitos recebam assistência de uma equipe multidisciplinar.

A partir da análise de dados, percebemos que a aluna com Síndrome de Joubert possui as características genóticas e fenóticas próprias do distúrbio genético que causa a síndrome em questão, portanto, entendemos que os estudos encontrados que versam sobre as questões biologizantes são de extrema importância para que o sujeito tenha melhor qualidade de vida, contudo, a questão pedagógica desse indivíduo também é primordial para que o aluno possa ter a aprendizagem e desenvolvimento por completo.

Desse modo, ressaltamos que é essencial o diálogo entre a área da saúde e da educação para que possamos entender a pessoa com SJ em sua plenitude e não somente pelo olhar médico ou pedagógico.

Nesse sentido, concordamos com Araújo (2014, p. 122) quando nos diz que,

As transformações biológicas, transmitidas hereditariamente não condicionam o desenvolvimento social-histórica do homem e da humanidade; [...] o processo de desenvolvimento é movido por outras forças e não pela ação das leis da evolução biológica e hereditariedade (LEONTIEV, 1976 apud, ARAÚJO, 2014, p. 122).

Por conseguinte, no que se refere ao segundo objetivo proposto para esta dissertação de mestrado, pudemos inferir que as produções científicas voltadas para o tema em questão, abrangem, em sua grande maioria, as características fenóticas e genóticas da SJ e esses estudos são essenciais para que possamos compreender a parte biológica dos sujeitos com a síndrome em tela, porém, por mais importante que seja conhecer as características da síndrome, faz-se necessário pensar no processo de escolarização do sujeito que possui essa síndrome, por isso, esta dissertação é essencial, pois, por meio desta pesquisa, outros profissionais/pesquisadores poderão

conhecer a SJ pelo olhar clínico e pedagógico, já que entendemos que a área educacional e clínica se complementam.

Diante disso, a partir das pesquisas e entrevistas realizadas, compreendemos que “[...] as peculiaridades de cada um devem ser valorizadas e essa valorização será o divisor de águas para a obtenção de uma escola para todos, de uma efetiva educação para todos” (ARAÚJO, 2014, p. 123), portanto, ao pensarmos no processo de inclusão da aluna com SJ na escola comum ressaltamos 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 impõem aos processos de ensino e de aprendizagem (MANTOAN, 2007 apud DIAS, 2015, p. 154).

Nesse viés, cabe destacar que, há uma insuficiência grande de estudos acadêmicos na área da educação que abordem a escolarização do sujeito com a síndrome de Joubert e o seu processo de inclusão e desenvolvimento. Nesse contexto, este trabalho torna-se importante para que possamos compreender a pessoa com SJ tanto em sua dimensão biológica quanto pedagógica e porque a partir desta dissertação, outros profissionais terão subsídios para conhecer a síndrome e aprimorar suas estratégias de ensino para que o aluno com SJ tenha acesso a uma educação de qualidade.

Por fim, se tratando do terceiro objetivo, pudemos identificar que, assim como os estudos de Vigoski (1997, 1998) apontam, o sujeito com deficiência é capaz de aprender e se desenvolver como qualquer outra pessoa, porém, talvez, precise de caminhos alternativos para obter a aprendizagem, diante disso, destacamos que a vida da pessoa com deficiência é mais que a deficiência, por isso, apesar das limitações ocasionadas pela síndrome de Joubert, compreendemos, por meio do relato de familiares e profissionais que atuam com Luna, que esta estudante aprende, se desenvolve, interage com o meio e com o outro, brinca... como qualquer ser humano.

Nesse contexto, notamos que as pessoas que a cercam compreendem Luna como ser sócio-histórico-cultural e no que se refere às práticas pedagógicas, estas são

desenvolvidas objetivando o desenvolvimento integral, apesar de haver alguma prática segregativa, percebemos que as profissionais que atuaram/atuem com a estudante não possuem olhar estigmatizado para a aluna, pelo contrário, as práticas pedagógicas que foram narradas por meio da entrevista, demonstram que eram planejadas, sendo pensadas para além das peculiaridades de Luna.

Logo, diante das narrativas ficou notório que existe um esforço para que se supere a exclusão e para que a inclusão da aluna com síndrome de Joubert na escola comum ocorra de modo pleno, porém, só a boa vontade dos profissionais não é o suficiente, é necessário recuperar o papel da unidade de ensino, das equipes das secretarias de educação, dos educadores e o que se entende por formação humana.

Nesse caminho, ressaltamos a relevância da mediação bem organizada para que a aluna com síndrome de Joubert possa se desenvolver, além disso, é de extrema importância que o profissional da educação valorize a diversidade que existe na sala de aula comum e oportunize a todos os estudantes, não só ao sujeito com deficiência, a interação interpessoal entre diferentes pares, destacando sempre a necessidade a individualidade e particularidade de cada sujeito para que estes estudantes possam aprender a conviver e a respeitar a diferença de cada um, além disso, “[...] a interação social entre pares abre novas perspectivas na fundamentação de um novo problema, e é um meio altamente efetivo de induzir o desenvolvimento cognitivo” (VIGOTSKI 1998, p. 155)

Ainda em concordância com Vigotski (1998, p. 123), salientamos que

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

A partir desse pressuposto, podemos inferir que a linguagem atravessa todas as Funções Psicológicas Superiores (FPS) e tem papel fundamental no desenvolvimento das outras FPS dos indivíduos, “principalmente em processo de escolarização, e neste caso, das pessoas com deficiência” (DIAS, 2020, p. 98).

Cabe ressaltar que a linguagem não diz respeito somente a fala, “Linguagem é fala, é

escrita, é desenho, é imagem, é gesto, é pintura, é olhar, é cheirar, é uma infinidade de ações que vão muito além da mera palavra em si, é sentido” (DRAGO; AZEVEDO, 2020, p. 23). Diante disso, percebemos que Luna está dentro de um contexto educacional que viabiliza o desenvolvimento do pensamento, da linguagem e de outras FPS, já que as profissionais que atuam com essa estudante oferecem diversos dispositivos com foco em sua aprendizagem e desenvolvimento.

Em suma, podemos destacar que, tanto o objetivo geral quanto os objetivos específicos elencados para esta pesquisa contribuíram positivamente para o alcance do objetivo geral proposto, pois nos possibilitou conhecer as características da síndrome, assim como ampliar o conhecimento dos estudos já desenvolvidos acerca da temática e pensar na escolarização da aluna com SJ numa perspectiva inclusiva. Além disso, por meio das entrevistas realizadas foi possível comprovar que o sujeito com deficiência intelectual ocasionada pela síndrome de Joubert aprende e se desenvolve como qualquer outra pessoa quando há uma escola que possui profissionais que enxergam o aluno para além da sua deficiência.

Por fim, ressaltamos que esta pesquisa não tem o objetivo de responder todas as indagações acerca do processo de escolarização da aluna com síndrome de Joubert ou sobre o processo de inclusão, nosso intuito é que, a partir deste trabalho, outros profissionais/pesquisadores conheçam e compreendam a síndrome pelo olhar sócio-histórico e não biologizante como os estudos clínicos demonstram, além disso, acreditamos que a partir dessa pesquisa, outros estudos sejam realizados para que esta síndrome possa ganhar maior visibilidade no campo educacional e possa ter cada vez mais uma educação de qualidade que permita ao estudante a aprender e se desenvolver integralmente.

REFERÊNCIAS

ABRAMOWICZ, A.; ROCHA, M. J. S.; CUNHA, I. M. O desenvolvimento das crianças de três a seis anos. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S. **Escola inclusiva**. São Carlos: EdUFSCar, p 237- 249, 2002.

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

AKHONDIAN, J; et all. Síndrome de joubert em três filhos de uma família: uma série de casos. **Iranian Journal of Child Neurology**. v. 7, n. 1, p. 39, 2013.

ALVES M; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas Ciências Naturais e Sociais**. São Paulo: Pioneira, 1998.

ALVES, D. O. De (Org.). **Salas de recursos multifuncionais**: espaços para o atendimento educacional especializado. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria da Educação Especial, 2006.

ARAÚJO, M. P. M. **Para além do biológico, o sujeito com a síndrome de klinefelter**, 2014, Dissertação (Mestrado em educação), Programa de pós-graduação em educação. Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.

BAPTISTA, C. R. Ação pedagógica e educação especial: para além do AEE. In: BAPTISTA, R. C.; CAIADO, K, G, M.; JESUS, D. M. D. (Orgs.). **Prática pedagógica na educação especial**: multiplicidade do atendimento educacional especializado. Araraquara – SP: Junqueira&Marin editores, 2015.

BARROCO, S. M. S. **A educação especial do novo homem soviético e a psicologia da L. S. Vigotski**: implicações e contribuições para a psicologia e a educação atuais. Tese (Doutorado em Educação escolar), Programa de Pós-Graduação em Educação Escolar da Faculdade de Ciências e Letras da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Araraquara, 2007.

BERSCH, R.; MACHADO, R. Conhecendo o aluno com deficiência física. In: SCHIRMER, C. R.; BROWNING, N.; BERSCH, R.; MACHADO, R. **Atendimento educacional especializado**: Deficiência física. SEESP/SEED/MEC. Brasília, p.15-24, 2007.

BEYER, H. O. **Inclusão e avaliação na escola**: de alunos com necessidade educacionais especiais. 2ª ed. Porto Alegre: Mediação, 2006.

BOAS, V. A; CORREIA, F. Síndrome de Joubert. **Revista Galícia Clínica**, Espanha, vol. 75, n. 1, p. 75, 2014.

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

BRAGA, L. V. S. da; FERRARI, M. M. A brincadeira como processo de mediação e o desenvolvimento psicointelectual. In: DRAGO, R; BRAGA, L. V. S. (Orgs.). **Vigotski: teoria e prática**. Rio de Janeiro: WAK, 2020.

BRANCATI, F; DALLAPICCOLA, B; VALENTE, E. M. Genotypes and phenotypes of Joubert syndrome and related disorders. **European J Med Genet**. Vol. 51, n. 1, p. 1-23, 2008.

BRANCATI, F; et all. **Síndrome de Joubert e distúrbios relacionados**, 2010.

BRANDÃO, C.R. **O ABC do método**: O que é o método Paulo Freire. São Paulo: Brasiliense, 1987.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. CÂMARA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. Resolução n. 2 de 11 de setembro de 2001. **Diretrizes nacionais para educação especial na educação básica**. Brasília, DF, 2001.

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

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988.

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

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 4.024**. Brasília, DF, 1961.

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

_____. Ministério da Educação. **Política nacional de educação especial: equitativa, inclusiva e ao longo da vida**. Brasília: MEC, 2018.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade**. Brasília. 2006. Disponível em: <www.mec.gov.br>. Acesso em: 28 março de 2020.

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

_____. **Decreto nº 7.611**. Brasília: MEC, 2011.

_____. **Salto para o futuro: educação especial: tendências atuais**. Secretaria de Educação a Distância. Brasília: Ministério da Educação, SEED, 1999.

CARMO, B. C. M. do et all. Políticas públicas educacionais e formação de professores: convergências e distanciamentos na área de Educação Especial. **Revista Educação Especial**, v. 32, 2019.

CASSADIO, I. C; ABREU, E. B. Achados oftalmológicos na Síndrome de Joubert, **Instituto Penido Burnier**, vol. 60, n. 1, mar, 2018.

CAVALCANTE, M. **Manifesto da sociedade civil em relação à base nacional comum curricular – bncc**. Disponível em: <<https://inclusaoja.com.br/2018/03/21/manifesto-da-sociedade-civil-em-relacao-a-base-nacional-comum-curricular-bncc/>>. Acesso em: 11 de março de 2020.

CORREIA, et all. Lupus Eritematoso Sistêmico em doente com Síndrome de Joubert – caso clínico. **Revista do hospital de crianças maria pia**, Portugal, vol. 16, n. 2, jun, 2007.

COSTA, F. A. F. Superando limites: a contribuição de Vygotsky para a educação especial. **Revista psicopedagogia**, São Paulo, vol. 23, n. 72, 2006.

CRESWEL, J. W. **Projeto de pesquisa: método qualitativo, quantitativo e misto**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CURY, C. R. J. Vinte anos da lei de diretrizes e bases da educação nacional (LDBEN). **Jornal de políticas educacionais**. V. 10, n. 20, 2016.

DECLARAÇÃO da Guatemala. **Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência**. Guatemala, 1999. OEA, 1999.

DENZIN, N. K; LINCOLN, Y. S. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa

qualitativa. In: DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. (Orgs.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DIAS, I. R. **O aluno com síndrome de smith lemlí opitz no atendimento educacional especializado: um estudo descritivo**. 2020. Doutorado (Doutorado em Educação). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2020.

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

DIAS, O. R.; MOZER, T. A. de. Dialogando sobre práticas pedagógicas para a inclusão de bebês com síndrome de down na educação infantil. In: DRAGO, R.; ARAÚJO, M, P, M. (Orgs) **Educação especial e educação inclusiva: teoria, pesquisa e prática**, São Carlos- SP, Pedro & João editores, 2018.

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

DRAGO, R. **Infância, educação infantil e inclusão: um estudo de caso em vitória**. 2005. Doutorado (Doutorado em Educação). Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

DRAGO, R.; AZEVEDO, K. V. Linguagem para além da fala. In: DRAGO, R.; BRAGA, L. V. da S. (Orgs.). **Vygotski: teoria e prática**. Rio de Janeiro: WAK, 2020.

DRAGO, R; RODRIGUES, P. Contribuições de vygotsky para o desenvolvimento da criança no processo educativo: algumas reflexões. **Revista FACEVV**, n. 3, jul/dez, 2009.

ELHASSANIEN, A. F; ALGHAIATY, H. A.. Joubert syndrome: Clinical and radiological characteristics of nine patients. **Annals of Indian Academy of Neurology**, v. 16, n. 2, p. 239, 2013.

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

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 1995.

FREITAS, M. T. A. A abordagem Sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Cadernos de Pesquisa**. São Paulo, v. 1, n. 116, jul.2002.

FREITAS, M. T. de. **Vygotsky e Bakhtin. Psicologia e Educação: um intertexto**. 3. ed. São Paulo: Ática, 1996.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6ª. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GÓES, M. C. R. de. Relações entre desenvolvimento humano, deficiência e educação: contribuições da abordagem histórico-cultural. In: OLIVEIRA, M. K. et all. **Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea**. São Paulo: Moderna, 2002.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Rio de Janeiro, LTC, 2008.

GUNZLER, S. A; et all. Joubert syndrome surviving to adulthood associated with a progressive movement disorder. **Movement Disorders**, vol. 22, n. 2, p. 262-264, jan, 2007.

Integrated Genetics. Joubert Syndrome 2. **Carrier Screen**, 2017. Disponível em: < <https://www.integratedgenetics.com/sites/default/files/Joubert%20syndrome%2020317.pdf>> Acesso em: 12/02/2020.

JÁCOME, M. D. Q. D. **Apropriações da teoria de Vigotski em livros de psicologia voltados para a formação de professores**. 2006. Dissertação (Mestrado em educação). Programa de Pós-graduação em mestrado em educação. Universidade de Brasília, Brasília. 2006.

JOUBERT Syndrome, **Genetics home reference**, 2020. Disponível em: < <https://medlineplus.gov/genetics/condition/joubert-syndrome/#causes>>. Acesso em 24 de janeiro de 2020.

JOUBERT Syndrome, **Rare diseases**, 2016. Disponível em: < <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/6802/joubert-syndrome>>. Acesso em: 12 de fevereiro de 2020.

JOUBERT, Syndrome 2, **Integrated genetcs**. Disponível em: < <https://www.integratedgenetics.com/sites/default/files/Joubert%20syndrome%2020317.pdf>>. Acesso em: 13 de fevereiro de 2020.

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

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

LAMÔNICA, D. A. C. et all. Linguagem, comportamento e neurodesenvolvimento na Síndrome de Joubert: relato de caso. **Revista Cudas**. São Paulo, vol. 28, n. 6, nov/dez, 2016.

LEÃO, E. K. E. A de. **Contribuição para a caracterização clínica das ataxias hereditárias autossômicas recessivas**. 2016. Tese (Doutorado em neurologia). Programa de Pós-graduação em doutorado em neurologia. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2016.

LEITE, L. P. Educador especial: reflexões e críticas sobre sua prática pedagógica. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 10, n 2, mai/ago, 2003.

LÜDKE, M; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MACHADO, C. A. S da; et all. Síndrome de Joubert – um relato de caso. **Revista Residência de Pediatria**. Macaé, v. 8, n. 3, p. 137-140, abr/jun, 2018.

MACIEL, M. R. C. Portadores de deficiência a questão da inclusão social. **Revista São Paulo Perspectiva**. São Paulo, vol. 14, n. 2, p. 51-56, abr/jun, 2000.

MANTOAN, M. T. E. (Org.). **A integração de pessoas com deficiência**. São Paulo: Memnon, 1997.

_____. (org.). **O desafio das diferenças nas escolas**. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

_____. **Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?.** São Paulo: Moderna, 2003.

MARCHESI, A. Da linguagem da deficiência às escolas inclusivas. In: COLL, C; MARCHESI, A; PALACIOS, J; (Orgs.). **Desenvolvimento psicológico e educação**. Porto Alegre : Artmed, 2004.

MATOS, M. J. M. B. **Contributo da utilização de símbolos tangíveis e do conto de histórias na regulação do comportamento e no desenvolvimento de competências comunicativas numa criança com síndrome de joubert**. 2017.

Dissertação (Mestrado em educação especial). Programa de Pós-Graduação em mestrado em educação especial. Escola Superior de Educação de Lisboa, 2017.

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

MELLO, S. A.; LUGLE, A. M. C. Formação de professores: implicações pedagógicas da teoria histórico cultural. **Revista Contrapontos – Eletrônica**, vol. 14, n. 2, mai-ago, 2014.

MENDES, E. G. Breve histórico da educação especial no Brasil. **Revista Educación y Pedagogía**, vol. 22, n. 57, mai/ago, 2010.

_____. Construindo um “lócus” de pesquisas sobre inclusão escolar. In: MENDES, E.G; ALMEIDA, M. A; WILLIAMS, L. C. de. **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EdUFSCAR, 2004.

_____. Desafios atuais na formação do professor em educação especial. In: **revista integração**. Brasília, vol. 24, ano 14, jan-mar, 2002.

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

MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. S de. **O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.

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

NASCIMENTO, C. M. S. **A negativa do plano de saúde para o tratamento “Therasuit”: a violação do direito à saúde e proteção integral a criança**. 2017. Dissertação (Mestrado em Direito) – Programa de mestrado em direito/prodir, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, SE, 2017.

NÓVOA, A. Formação de professores e formação docente. In: NÓVOA, Antônio. **Os professores e a sua formação**. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1992.

OLIVEIRA, A. A. S. Inclusão no Brasil: políticas públicas para o educando com necessidades educacionais especiais. In: GENARO, K. F.; LAMÔNICA, D. A. C; OLIVEIRA, A. A. S; LEITE, L. P. **Construção de um sistema educacional inclusivo:**

um desafio político-pedagógico, Ensaio: avaliação e políticas públicas em educação, vol. 15, n. 57, 2007.

OLIVEIRA, D. P. R de. **Planejamento Estratégico**: conceitos, metodologia e prática. 15 ed. São Paulo: Atlas, 2004.

PADILHA, A. M. L. **Práticas pedagógicas na educação especial**: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental. São Paulo: Autores Associados, 2001.

PARISI, M. A. et al. Joubert syndrome (and related disorders) (OMIM 213300). **European Journal of Human Genetics**, v. 15, n. 5, p. 511-521, 2007.

PARISI, M. A. The molecular genetics of Joubert syndrome and related ciliopathies: The challenges of genetic and phenotypic heterogeneity. **Translational science of rare diseases**, v. 4, n. 1-2, p. 25-49, 2019.

PICCOLO, G. M; MENDES, E. G. Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência. **Educação & Sociedade**, Campinas, vol. 34, n. 123, abr/Jun, 2013.

PIMENTEL, S. C. Mediação para compreensão leitora: uma estratégia didática. **Sitientibus**, Feira de Santana, n.37, jul./dez. 2007.

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

PIVA, M. M., LACONO, J. P. Práticas Pedagógicas com Alunos com Deficiência Intelectual e Múltipla da Eja fase 1: superando o caráter funcional na perspectiva da teoria histórico-cultural. In: PIVA, M. M., LACONO, J. P. **Os Desafios da Escola Pública Paranaense na Perspectiva do Professor PDE**. Caderno PDE. Vol 1. Paraná. 2016.

PLETSCH, M. D. Deficiência múltipla: formação de professores e procesos de ensino-aprendizagem. **Cadernos de pesquisa**, vol. 45, n. 155, p. 12-29, jan/mar, 2015.

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.

PRIETO, R. G. Política de educação especial no Brasil: evolução das garantias legais. In: VICTOR, S. L; DRAGO, R; CHICON, J. F. (Orgs.). **A educação inclusiva de crianças, adolescentes, jovens e adultos**: avanços e desafios, 2013.

RIBEIRO, S, S. de. **A Importância do Lúdico no Processo de Ensino-Aprendizagem no Desenvolvimento da Infância**. 2013. Disponível em: <<https://psicologado.com/atuacao/psicologiaescolar/aimportanciadoludico-no-processo-de-ensinoaprendizagemnodesenvolvimentodainfancia>>. Acesso em 22 de outubro de 2020.

RODRIGUES, A; ESTEVES, M. **A análise de necessidades na formação de professores**. Porto: Porto editora, 1993.

SANTOS, M. P. dos. Educação inclusiva: redefinindo a educação especial. **Revista de educação e processos inclusivos**. Florianópolis, vol. 3, n 4, jan/jun, 2002.

SILVA, A. N, do; GÓES, S. G; PACHECO, W. S. dos. **Representações sociais de mães e professoras sobre a aprendizagem e desenvolvimento de crianças com síndrome de Down**. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia). Universidade Federal do Amapá – UNIFAP, Macapá, 2010.

SILVA, L. C. P. da; et all. Atendimento odontológico sob sedação endovenosa de paciente com síndrome de joubert. Relato de caso clínico. **Arquivo Brasileiro de Odontologia**. Minas Gerais, vol. 3, n. 1, PUC, 2007.

SILVA, M. O. E. Da exclusão à inclusão: concepções e práticas. **Revista Lusófona de Educação**, Lisboa, vol. 13, n. 13, jan/jun, 2009.

SIMÃO, G. N. Joubert. In: SIMÕES P. **Doenças Raras de A a Z**, Instituto Vidas Raras, p. 76-77, vol. 1, Edição Digital, Outbox Interativa, 2003.

SÍNDROME de Joubert, **Orphanet** (2009). Disponível em: https://www.orpha.net/consor/cgibin/Disease_Search.php?lng=PT&data_id=1022&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Sndromedejoubert&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Grupo%20de%20doen%20relacionadas=SindromedeJoubert&title=S%20ndrome%20de%20Joubert&search=Disease_Search_Simple.> Acesso em: 28 de janeiro de 2020.

SMOLKA, A. L. B. GOÉS, M. C. R. de (Orgs.). **A linguagem e o outro no espaço escolar**: Vygotsky e a construção do conhecimento. 12ª edição, Campinas, SP, Papirus, 2011.

SOUZA, S. J. **Infância e Linguagem**: Bakhtin, Vygotsky e Benjamin. 6. ed. São Paulo: Papirus, 2001.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. **Inclusão**: um guia para educadores. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

TRIVIÑOS, A. N. S. Três enfoques na pesquisa em ciências sociais: o positivismo, a fenomenologia e o marxismo. In: ALVES, N. C. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1987.

UNESCO. **Declaração de Salamanca**. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Espanha: Salamanca, 1994.

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

VAN der VEER, R.; VALSINER, J. **Vygotsky**: uma síntese. São Paulo: Loyola, 1996.

VASCONCELOS, C. M; MARTINELLI, P. T. A; ALMEIDA, E. M. A formação do conceito na teoria de Vigotski: Contribuições para o ensino da ginástica na Educação Física. **Pensar a Prática**. Vol. 22, mar, 2019.

VERÍSSIMO, C. G. S.; SOARES, E. V.; MONTEIRO, H. S. P. O efeito da fisioterapia precoce sobre as habilidades motoras na síndrome de Joubert: relato de caso. **Perspectiva online**: biológicas & saúde, Campos dos Goytacazes, Vol. 5, n.8, jul/set, 2015.

VIDAL, L. R. da; et all. Os benefícios da equoterapia na síndrome de Joubert: um estudo de caso. In: **XXII Seminário Interinstitucional de ensino, pesquisa e extensão**, Unicruz, 2017.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia Pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2016.

_____. **A Construção do Pensamento e da Linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

_____. **Obras escogidas** – Tomo V – Fundamentos de Defectologia. Madri: Visor, 1997.

_____. **7 aulas de Vigotski**: sobre os fundamentos da pedologia. Rio de Janeiro: E-papers, 2018.

_____. Quarta aula: a questão do meio na pedologia. **Psicologia USP**, vol. 21, n. 4, São Paulo, 2010.

_____. **La imaginación y el arte em la infância**. Madri: Akal, 1996.

_____. **O desenvolvimento do psiquismo**. Lisboa, PT: Livros Horizonte, 1978.

_____. **Psicologia pedagógica**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

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

_____. **A formação Social da Mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 6ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

_____. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

_____. Historia del Desarrollo de las Funciones Psíquicas Superiores. In: VYGOTSKI, L. S.. **Obras Escogidas**. Tomo III. Madri: Visor/MEC. 1995.

_____. **Pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

VYGOTSKY, L. S.; LURIA, A. R.; LEONTIEV, A. N. **Linguagem, Desenvolvimento e Aprendizagem**. 10ª ed. São Paulo: Ícone, 2006.

WEISS, A. P.; ANDRADE, M. C.; CARVALHÃES, J. T. de, A. Manifestações renais na Síndrome de Joubert. **Revista paulista de pediatria**, São Paulo, vol. 27, n. 2, p. 9-75. julho, 2002.

ZENGER, M. N. et all. A Turkish Adulthood Joubert Syndrome and Review of the Literature. **European Journal of General Medicine**, Boston, Vol. 6, n. 3, 119-122, jan, 2009.

APENDICES

APENDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Família

Convido o senhor(a) a participar da pesquisa intitulada: A aluna com Síndrome de Joubert na escola comum: um estudo exploratório, por constituir-se sujeito foco deste estudo. Minha investigação pretende **conhecer a Síndrome de Joubert em seus aspectos genotípicos, fenotípicos e bibliográficos em conjunto com relatos de pessoas que vivem o cotidiano de uma criança com esta síndrome**, calcada sob o aporte metodológico de estudo exploratório, pretendo sob a ótica das narrativas dos sujeitos, na forma de entrevistas, ouvir o que o sujeito com síndrome de Joubert tem a dizer sobre si mesmo, o que acredita ser importante sobre suas vidas, garantindo o respeito, a autonomia e ao desejo de ser registrado, ou não, parte da história relatada, gravada, transcrita e textualizada. Se não for possível que o indivíduo com a síndrome de Joubert conte a sua história de vida, a mãe deste poderá atuar diretamente na pesquisa e sua identidade também será preservada. Realizarei com o senhor(a), se me autorizar, uma entrevista, como forma de obtenção de dados para minha investigação, podendo que esta seja gravada, também diante da concordância do senhor(a). As informações levantadas por meio da entrevista, serão posteriormente transcritas para otimizar a análise dos dados. A concordância do senhor(a) na participação dessa pesquisa é voluntária, livre e gratuita, não haverá nenhum tipo de pagamento e o senhor(a) também não terá despesa alguma durante a realização do estudo. É de garantia plena à pessoa colaboradora do estudo, sigilo de sua identidade e o anonimato das informações prestadas à pesquisadora. O entrevistado terá acesso à organização da pesquisa, antes da defesa do trabalho, para que possamos avaliar o teor dos mesmos e autorizar sua divulgação oficial no trabalho de dissertação. As gravações serão de minha inteira responsabilidade, não me estando autorizado o uso de terceiros para ouvi-las e/ou usar citações. As informações coletadas através das histórias relatadas serão tratadas com zelo, de forma ética, a fim de que seja evitada a identificação do colaborador no corpo do trabalho. O senhor(a) tem plena liberdade de recusar sua participação na pesquisa bem como de desistir da continuidade da mesma em qualquer etapa da investigação, não estando sujeito(a) a nenhum tipo de penalidade. O colaborador deve estar ciente de que os resultados dessa investigação poderão se publicados e/ou divulgados, mantendo-se o princípio sigiloso de sua identidade. Acredito não surgirem impasses

e nem futuros desconfortos ao participar desse estudo, pois este se dará de modo simples: pela realização de entrevistas e pesquisa bibliográfica. Caso surjam dúvidas referentes ao teor da pesquisa ou em qualquer aspecto de sua essência, e deseje obter informações sobre seu andamento ou opte pela desistência em sua participação, por favor, comunique sua decisão à pesquisadora Yasmin Rocha dos Santos, e-mail: xxxxxxxx, cel: xxxxxx, endereço: xxxxxxxxxxxx.

Local e Data

Assinatura do Pesquisador

Declaro estar ciente das informações acima prestadas e consinto em participar desta pesquisa. Declaro também ter recebido cópia deste termo de consentimento.

Nome do Participante Assinatura do Participante

Local e Data

Assinatura do Participante

APENDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido - Escola

Eu, _____, aceito participar da pesquisa intitulada “A criança com síndrome de Joubert na escola comum: um estudo exploratório”, desenvolvida por mim, Yasmin Rocha dos Santos, regularmente matriculado na turma 32 do PPGE/CE/UFES, sob a orientação do Prof. Dr. Rogério Drago e autorizo a utilização do material por mim informado para fins exclusivamente acadêmicos (artigos, seminários, congressos e afins), no sentido de contribuir para a área de educação especial numa perspectiva inclusiva.

Vitória, ____ de _____ de 2020.

Assinatura do Participante

Yasmin Rocha dos Santos

APENDICE C - Pré-roteiro básico para entrevista semiestruturada com Professor, Corpo Técnico-Pedagógico e família

Professor:

- sexo;
- idade;
- horários de trabalho;
- vínculo profissional com a EMEF;
- exercício de outra função profissional fora do magistério;
- formação acadêmica – descrever;
- tempo de experiência profissional no magistério;
- tempo de magistério no ensino fundamental I;
- tempo de serviço nesta EMEF;
- turma em que atua: era a de preferência? Por que está com esta turma?
- entendimento acerca de educação de modo geral;
- concepções que possui sobre a criança;
- concepções que possui sobre inclusão escolar;
- reação ao perceber em sala de aula criança com síndrome de Joubert;
- concepções acerca dos conceitos de deficiente/normal;
- como planeja a ação pedagógica com foco na inclusão da aluna com síndrome de Joubert;

- outras questões pertinentes.

Corpo Técnico Pedagógico

- tempo de serviço no magistério;
- formação acadêmica;
- tempo de serviço no cargo;
- vínculo com a EMEF;
- forma de chegada ao cargo;
- concepções sobre a criança e a inclusão de deficientes no ensino fundamental I;
- outras questões que surgirem no processo de entrevista.

Família

- Nome:
- Idade:
- Estado civil:
- Profissão:
- Histórico familiar
- Como foi a gestação
- Como foi a chegada de XXX
- Orientação recebida e quem procurou
- Sobre a descoberta do diagnóstico

- Qual a programação entre tratamento e acompanhamento
- Foi explicado como seria a vida da família a partir do diagnóstico
- Por que optou pela EMEF
- Atuação da escola e relação família x escola
- O que entende por inclusão
- Como a família lida com XXX
- Como tem percebido de aprendizado e desenvolvimento de XXXX no ensino fundamental I;
- Como é a vida XXXX fora da escola, descreva com detalhes
- Outras questões que se fizeram necessárias.