



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

LÍVIA VARES DA SILVEIRA

**O ALUNO COM DEFICIÊNCIA CAUSADA PELA SÍNDROME DE WILLIAMS NA
ESCOLA COMUM: PROCESSOS INCLUSIVOS PELAS FALAS DAQUELES
QUE OS VIVENCIAM**

**VITÓRIA
2014**

LÍVIA VARES DA SILVEIRA

**O ALUNO COM DEFICIÊNCIA CAUSADA PELA SÍNDROME DE WILLIAMS NA
ESCOLA COMUM: PROCESSOS INCLUSIVOS PELAS FALAS DAQUELES
QUE OS VIVENCIAM**

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

VITÓRIA
2014

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)
(Biblioteca Setorial de Educação,
Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

Silveira, Lívia Vares da, 1989-
S587a O aluno com deficiência causada pela Síndrome de Williams
na escola comum : processos inclusivos pelas falas daqueles
que os vivenciam / Lívia Vares da Silveira. – 2014.
127 f. : il.

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

1. Deficiência mental. 2. Diagnóstico. 3. Inclusão escolar. 4.
Síndromes. I. Drago, Rogério, 1971-. II. Universidade Federal do
Espírito Santo. Centro de Educação. III. Título.

CDU: 37

LÍVIA VARES DA SILVEIRA

O ALUNO COM DEFICIÊNCIA CAUSADA PELA SÍNDROME DE
WILLIAMS NA ESCOLA COMUM: PROCESSOS INCLUSIVOS PELA
FALA DAQUELES QUE OS VIVENCIAM

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

Aprovada em 26 de março de 2014.

COMISSÃO EXAMINADORA



Professor Doutor Rogério Drago
Universidade Federal do Espírito Santo



Professor Doutor Geide Rosa Coelho
Universidade Federal do Espírito Santo



Professora Doutora Tânia Mara Zanotti Guerra Frizzera Delboni
Universidade de Vila Velha



Professor Doutor Marcos Vinícius de Araújo
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Dedico este trabalho à **Lindaura (In memoriam)**, minha avó, exemplo de luta e sabedoria, incentivadora constante dos estudos e sucessos alcançados por toda a família.

AGRADECIMENTOS

**“A vida é arte do encontro”
(Vinícius de Moraes)**

A **Deus**, por me conceder o dom da vida e, assim, permitir que encontrasse pessoas maravilhosas e vivenciasse momentos únicos como este.

À **Nossa Senhora**, minha mãe e protetora, que me mostrou sua força, serenidade e fé se fazendo presença constante em minha vida.

À minha mãe **Zeleny** e meu pai **Miguel**, que me ensinaram o que é educação e caráter e sempre me incentivaram a lutar por aquilo que acredito. A eles todo o meu amor!

À **toda a minha família**, em especial à minha irmã **Luciana** e avós, **Miguel, Marinete** e **Zilmar**, que foram sensíveis à caminhada e compreenderam de coração aberto os momentos em que devido aos estudos não pude estar mais perto.

A **Felipe**, meu amado e companheiro, por ter sido o “ombro amigo” nos momentos mais duros dessa caminhada, compreendendo e amparando sempre.

Às minhas amigas, sempre tão presentes **Bests, Dayane, Bianca e Larissa**, que com uma amizade sincera e carinhosa tornaram essa trajetória mais divertida, dando suavidade e leveza à todas as coisas.

À equipe de **professores do CMEI Profª Vera Calmon Mattedi** e à turma do **Grupo IIIB do ano de 2013** que compartilharam comigo além do momento de tornar-me pesquisadora, as angústias e alegrias do constituir-me professora.

À **equipe de professores da escola onde ocorreram as entrevistas temáticas**, que me receberam de forma bastante acolhedora. Assim como à **Thalita**,

profissional que me recebeu em sua casa e contribuiu generosamente com a pesquisa.

Aos queridos **colegas e amigos do Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão (GEPEI)**, que contribuíram potencializando todos os estudos e discussões desta pesquisa.

Ao **Professor Dr. Geide Rosa Coelho** que contribuiu desde o início para a realização dessa pesquisa, com seu olhar generoso e atencioso.

À **Prof^a. Dr^a. Tânia Mara Zanotti Guerra Frizzera Delboni e ao Prof. Dr. Marcos Vinícius de Araújo** que prontamente aceitaram participar da banca dessa pesquisa.

Ao meu querido Orientador, **Prof. Dr. Rogério Drago**, exemplo de profissional, que apostou em minhas capacidades mesmo quando eu não as enxergava. Doou seu tempo e atenção de forma única e contribuiu de maneira sem igual, formando a pesquisadora e profissional que hoje sou. A você, Professor, todo o meu carinho.

À **Sophie, Marcelo e Rafael** que abriram as portas de sua casa carinhosamente e permitiram que este estudo fosse realizado.

A todos vocês, muito obrigada!

RESUMO

Este estudo buscou entender como vem se dando o processo de inclusão do aluno com deficiência causada pela Síndrome de Williams no contexto da escola comum. Como metodologia, esta pesquisa utilizou-se da abordagem qualitativa a partir da perspectiva metodológica das narrativas, pois esta utiliza como fontes de informação sujeitos, em relatos escritos ou falados, cujas experiências de vida estejam diretamente relacionadas com o tema de estudo. Para alcance dos objetivos propostos, apresentamos este estudo à luz da teoria sócio histórica, pois esta compreende o sujeito como produtor de conhecimento e cultura, ao mesmo tempo em que já nasce imerso em uma história e cultura que lhe é anterior. Apresentamos também um breve regaste da trajetória da educação da pessoa com deficiência desde os tempos em que esta era segregada até as propostas inclusivas, bem como seus avanços legais, entraves e desafios. Esta pesquisa buscou ainda realizar uma breve caracterização da Síndrome de Williams e o conhecimento produzido acerca da temática de estudo. Como resultados das escutas realizadas em campo, as narrativas dos sujeitos envolvidos nesse estudo nos direcionaram a reflexões acerca da inclusão escolar e do papel do professor no processo, bem como os modos de utilização do diagnóstico clínico pelos profissionais da educação e os processos de aprendizagem do aluno com deficiência causada pela Síndrome de Williams. Esta pesquisa demonstrou que, apesar de muitos profissionais buscarem a inovação da prática, muitos outros desafios, como a formação de professores, permeiam esse processo na luta pela implementação de uma educação verdadeiramente inclusiva.

Palavras-chave: Inclusão escolar. Síndrome de Williams. Diagnóstico clínico. Processo inclusivos.

ABSTRACT

This study sought to understand how the process has been going on for inclusion of students with disabilities caused by Williams Syndrome in the context of the common school. As a methodology, this research used a qualitative approach from the methodological aspect of description because it uses individuals as sources of information in written or spoken reports, whose life experiences are directly related to the topic of study. To complete the proposed objectives, we present this article in the context of past social theory because this understands the individual as a producer of knowledge and culture while already born immersed in a history and values that is earlier. We also offer a brief rescue of the trajectory of the education of the disabled person since the days when this was segregated to inclusive proposals as well as their legal advances, obstacles and challenges. This research has also sought to take a brief characterization of Williams Syndrome and the reports produced about the topic of study. As a result of listenings carried out in the field, the narratives of the individuals involved in this article directed us to reflect on the school inclusion and the teacher's role in the process, as well as the modes of use of clinical diagnosis by education professionals and the learning processes of students with disabilities caused by Williams syndrome. This research showed that although many professionals seek innovation of practice, many other challenges, such as the training of teachers, permeate this process in the struggle for the implementation of a truly inclusive education.

Keywords: School inclusion. Williams Syndrome. Clinical diagnosis. Inclusive processes.

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO/JUSTIFICATIVA..... | 11 |
| 1 APESQUISA À LUZ DA TEORIA..... | 15 |
| 1.1 A CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO NUMA PERSPECTIVA SÓCIO HISTÓRICA..... | 15 |
| 1.2 APRENDIZAGEM E DESENVOLVIMENTO..... | 20 |
| 2 A TRAJETÓRIA DA EDUCAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: (RE)VISITANDO ESTUDOS..... | 24 |
| 2.1 DA EDUCAÇÃO SEGREGADA ÀS PROPOSTAS INCLUSIVAS..... | 24 |
| 2.2 O QUE DIZEM OS DOCUMENTOS LEGAIS..... | 31 |
| 2.3 PENSANDO ESCOLAS INCLUSIVAS..... | 38 |
| 2.4 O ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO..... | 45 |
| 3 A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO ACERCA DA SÍNDROME DE WILLIAMS: UMA REVISÃO DE LITERATURA..... | 50 |
| 3.1 BREVE CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE WILLIAMS..... | 50 |
| 3.2 ALGUNS ESTUDOS SOBRE A SÍNDROME DE WILLIAMS..... | 56 |
| 3.3 PESQUISAS QUE SE APROXIMAM DA TEMÁTICA ESTUDADA..... | 65 |
| 4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS DO ESTUDO..... | 70 |
| 4.1 OBJETIVOS DO ESTUDO..... | 70 |
| 4.1.1 Geral..... | 70 |
| 4.1.2 Específicos..... | 70 |
| 4.2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA DO ESTUDO..... | 70 |
| 4.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DE COLETA DE DADOS..... | 73 |
| 4.4 CAMPO DO ESTUDO..... | 75 |
| 4.5 SUJEITOS DO ESTUDO..... | 76 |

| | |
|---|------------|
| 5 AS NARRATIVAS QUE TECEMOS: O QUE DIZEM OS SUJEITOS ENVOLVIDOS NO PROCESSO DE INCLUSÃO..... | 79 |
| 5.1 A INCLUSÃO ESCOLAR E O PAPEL DO PROFESSOR NA VOZ DOS SUJEITOS..... | 79 |
| 5.2 O DIAGNÓSTICO CLÍNICO E SUAS “LEITURAS” | 95 |
| 5.3 OS PROCESSO DE APRENDIZAGEM E O ALUNO COM DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE WILLIAMS..... | 102 |
| 6 PARA UMA ÚLTIMA TECITURA..... | 110 |
| REFERÊNCIAS..... | 115 |
| APÊNDICES..... | 123 |

INTRODUÇÃO/JUSTIFICATIVA

“O que me move é a busca dos sujeitos simbólicos que mesmo com o mundo aos pedaços, continuam capazes de sonhar, de imaginar, de desejar, de aprender, de amar.”
(PADILHA, 2007)

As experiências vividas na graduação levaram-me a questionar e buscar alguns caminhos para entender aspectos na área da educação. Como bolsista de Iniciação Científica (IC), atuei junto a um projeto de pesquisa intitulado “Concepções e Práticas Inclusivas na Educação Infantil”, o qual me trouxe os desafios de compreender assuntos que inquietam e que são tão latentes a todos aqueles que atuam nesta área.

As experiências proporcionadas pela pesquisa e das vivências possibilitadas pelos estágios (obrigatórios e não-obrigatórios) levaram-me a refletir acerca de que o conhecimento até então apreendido não respondia aos desafios que emergiam no chão da escola. Assim, os trabalhos desenvolvidos provocaram questões e reflexões não só sobre nossos saberes/fazer, como também acerca do cotidiano, seus atravessamentos e as práticas ali estabelecidas.

Neste percurso, deparei-me com as discussões e debates acerca das síndrome raras e de suas particularidades, sendo apresentada por meio de estudos durante a disciplina de “Introdução a Educação Especial” à Síndrome de Williams. Busquei me informar e compreender ainda mais sobre o assunto, o que me levantou mais questionamentos: onde estão estes sujeitos? Como ocorre o processo de inclusão desses alunos na escola comum?

Assim, dei início ao meu Trabalho de Conclusão de Curso, o qual teve como temática “A inclusão da criança com Síndrome de Williams na escola comum”. O objetivo era compreender tal processo e como as ações e práticas pedagógicas estavam sendo desenvolvidas para estes sujeitos no sistema de ensino comum. Desta forma, tais questionamentos foram me conduzindo a um aprofundamento do tema, impulsionando reflexões, as quais deram origem ao projeto de entrada

no curso de mestrado do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo.

Neste espaço-tempo as discussões foram sendo cada vez mais aprofundadas e minha atuação junto ao Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão, coordenado pelo Prof. Dr. Rogério Drago, fizeram com que me debruçasse cada vez mais sobre as particularidades desta síndrome e de como as ações pedagógicas poderiam influenciar no processo de aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos (SILVEIRA, 2012).

Soma-se ainda o fato que neste período iniciei minhas atividades como professora regente em um Centro de Educação Infantil do Sistema de Ensino do município de Serra/ES. Este fazer-me professora me trouxe ainda mais as dimensões dos desafios de estar em sala de aula diante de sujeitos tão diferentes entre si, cada um com sua história, cultura e particularidade. Além disso, a vivência em um sistema público de ensino, como docente, também me levou a refletir sobre os enfrentamentos e atravessamentos políticos que envolvem toda a área da educação.

Assim, por meio dos estudos realizados vemos que desde o início da década de 1990, a sociedade tem assistido e vivenciado o crescimento das discussões acerca do processo de inclusão de pessoas com deficiência no contexto da escola comum.

Com a Declaração de Salamanca até a elaboração de um conjunto de leis específicas para a educação, tem-se procurado garantir a esses sujeitos o acesso ao ensino regular em todos os seus níveis. No entanto, este movimento ainda encontra barreiras em sua prática, esbarrando em questões que dizem respeito à permanência desses sujeitos na escola comum, tais como a formação de professores, o conceito de integração, inclusão, respeito e tolerância às diferenças, trazendo à tona mais uma questão: o atendimento educacional especializado.

Apesar dos avanços e discussões à respeito, estudos como os de Drago (2011), Prieto (2006) e Skliar (2006), têm mostrado que muito ainda há que se fazer para avançarmos nesse processo, de modo a garantir a estes sujeitos seus direitos de ser, independente de características físicas, mentais ou intelectuais, consideradas fora dos padrões vistos como normais pela sociedade.

Tais estudos têm, também, demonstrado avanços no que diz respeito a deficiências como a surdez, cegueira e síndromes que afetam o desenvolvimento intelectual do sujeito, como a Síndrome de Down. Entretanto, poucos são os estudos que tratam de síndromes raras, como é o caso da Síndrome de Williams, a qual se faz presente na sociedade e deve estar inserida neste processo de inclusão e debate.

Sendo assim, a incipiência de estudos na área da inclusão do sujeito com Síndrome de Williams na escola comum, além de materiais que esclareçam não somente aos profissionais da educação como também a toda sociedade, o que é esta síndrome, são questões que impulsionam este estudo.

Além disso, por ser uma Síndrome que nem sempre é diagnosticada e por afetar o desenvolvimento motor, intelectual e causar complicações médicas é que se faz necessário o esclarecimento e a compreensão de como vem ocorrendo o processo de inclusão destes sujeitos no contexto da escola comum.

Desse modo, nossa pesquisa está estruturada da seguinte maneira: no primeiro capítulo intitulado “A pesquisa à luz da teoria”, apresentamos os principais conceitos da teoria sócio histórica, sendo esta aporte teórico de nosso estudo; no segundo capítulo “A trajetória da educação da pessoa com deficiência: (re)visitando estudos” trazemos um breve panorama a respeito da trajetória da Educação Especial, seus aspectos legais e uma breve análise acerca da escola inclusiva a partir do pensamento dos principais autores e pesquisadores da área; no terceiro capítulo “A produção do conhecimento acerca da Síndrome de Williams: uma revisão de literatura”, apresentamos uma breve caracterização da Síndrome de Williams, estudos e pesquisas sobre a síndrome e estudos que se

aproximam da temática pesquisada; no quarto capítulo “Considerações metodológicas do estudo” apresentamos nossos objetivos de pesquisa bem como a metodologia de estudo utilizada e os caminhos percorridos ao longo da pesquisa; já no quinto capítulo “As narrativas que tecemos: o que dizem os sujeitos envolvidos no processo de inclusão”, apresentamos análises com base nos trechos das narrativas que tecemos em campo durante a coleta de dados e, por fim, nossas conclusões, referências e apêndices.

1 A PESQUISA À LUZ DA TEORIA

Para a realização desse estudo optamos por trabalhar numa perspectiva que considera o ser humano como um sujeito que produz história e cultura, ao mesmo tempo em que nasce imerso numa história e numa cultura que lhe são anteriores. Diante disso, este estudo tem como aporte analítico os estudos de Vigotski por entender que este teórico vê o ser humano numa perspectiva histórico-social.

Assim, entende-se que o desenvolvimento do ser humano implica o “enraizamento na cultura e a individuação” (GÓES, 2002, p. 99), visto que este é desde sempre um ser social e que o seu reconhecimento como pessoa e construção da sua identidade ocorrem juntamente com o processo de aprendizagem, pois, de acordo com Góes (2002, p. 99),

[...] em sua perspectiva (Vigotski, 1981, 1984, 1987), 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.

Desse modo, neste capítulo buscamos apresentar os conceitos centrais da teoria sócio histórica, cujos princípios nortearam e embasaram toda a pesquisa. Para tal, subdividimos o capítulo em dois momentos: a constituição do sujeito numa perspectiva sócio história e aprendizagem e desenvolvimento.

1.1 A CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO NUMA PERSPECTIVA SÓCIO HISTÓRICA

Segundo Lucci (2006) os interesses de Vigotski pela psicologia e pedagogia originam-se na preocupação com a gênese da cultura. O autor compreendia o homem como produtor de cultura, contrapondo-se às ideias da psicologia clássica.

Neste sentido, Vigotski, dedicou-se a criar uma nova teoria que envolvesse uma concepção de desenvolvimento cultural do ser humano por meio do uso de instrumentos. Segundo Lucci (2006),

a teoria por ele proposta surge como meio de superar o quadro apresentado pela psicologia, que se encontrava dividida em duas orientações: a naturalista e a mentalista. Na sua percepção, tal divisão acentuava a questão do dualismo mente-corpo, natureza-cultura e consciência-atividade (p.04).

Para Vigotski, um dos reflexos do dualismo é a diversidade de objetos de estudo em psicologia, as quais não davam conta de explicitar a gênese das funções psicológicas tipicamente humanas.

A teoria sócio-histórica possui como principal objetivo caracterizar os aspectos tipicamente humanos do comportamento e elaborar hipóteses de como essas características se formam ao longo da história humana e de como se desenvolvem durante a vida do indivíduo (VIGOTSKI, 2007), visto que o autor entendia que “[...] o próprio indivíduo não deve ser entendido como uma forma acabada, mas como uma permanente e fluente forma dinâmica de interação entre o organismo e o meio” (VIGOTSKI, 2010, p. 284).

Assim, a partir dos escritos de Vigotski um novo modo de se compreender a constituição do ser emerge, passando a valorizar o meio no qual o sujeito se insere como influenciador direto no processo de desenvolvimento. Segundo Vigotski (2010), “o homem não entra em convívio com a natureza senão através do meio, e em função disso o meio se torna o fator mais importante, que determina e estabelece o comportamento do homem” (p. 06).

Nesta perspectiva, o ser só se torna humano a partir das interações em seu meio social, histórico e cultural, num processo que se inicia na mais tenra idade e o acompanha por toda a vida. Tal processo é denominado internalização. De acordo com Vigotski (2010) a internalização acontece por meio da relação homem-mundo, a qual não ocorre de maneira direta, mas por meio da mediação. Smolka (2000) destaca que

[...] de fato, podemos identificar internalização como um construto teórico central no âmbito da perspectiva histórico-cultural, que se refere ao processo de desenvolvimento e aprendizagem humana como incorporação da cultura, como domínio dos modos culturais de agir, pensar, de se relacionar com outros, consigo mesmo, e que aparece como contrário a uma perspectiva naturalista ou inatista (p.27).

Portanto, o homem, enquanto sujeito, tem acesso ao conhecimento por meio da interação mediada pela relação com o outro. Este outro, por sua vez, pode apresentar-se por meio de objetos e por organização do meio em que está inserido. Desta forma, Vigotski entendia o ser não apenas como um produto do meio, mas também como agente ativo de criação neste meio (VIGOSTKI, 2007; 2010). Conforme afirma Pino (2005),

[...] a história do homem começa na “história” natural, mas não é simples produto dela. A evolução cultural do homem se explica em razão da relação dialética que ele mantém com a natureza. É nessa relação que a natureza adquire sua dimensão histórica, ao passar a fazer parte da história humana (p. 30).

Assim, o conceito de mediação é um princípio fundante da teoria sócio-histórica, visto que o autor entendia a mediação como a marca da consciência humana, pois para Vigotski (1996, p. 220) “[...] o homem é uma criatura social, e as condições socioculturais o modificam profundamente, desenvolvendo uma série de novas formas e técnicas em seu comportamento”.

Além disso, na perspectiva sócio-histórica, os instrumentos são elaborados para a realização da atividade humana. O homem produz seus instrumentos para a realização de tarefas e é capaz de preservá-los e transmitir sua função a outros, sendo capaz, ainda, de aperfeiçoá-los e criar novos signos (instrumentos psicológicos). Os signos, por sua vez, auxiliam o homem em suas atividades psíquicas, como controlar voluntariamente sua atividade psicológica e ampliar sua atenção e memória (VIGOSTKI, 2007). Ainda de acordo com Vigotski (2007, p. 55), os signos são “instrumentos que reorganizam a operação psíquica na medida em que possibilitam a regulação da própria conduta”.

Nesse contexto, podemos destacar o papel da linguagem, a qual, a priori, está externa ao sujeito e permite a comunicação entre este e as demais pessoas. A linguagem, portanto, possui um papel de extrema relevância no desenvolvimento das funções psicológicas superiores, que diferente das elementares resultam das atividades mediadas. Segundo Pino (2005),

Para Vigotski e a vertente histórico-cultural, nem as funções elementares podem, por si mesmas, dar origem ou acesso às funções superiores, nem estas são simples manifestação daquelas. As funções elementares

se propagam por meio da herança genética; já as superiores propagam-se por meio das práticas sociais (p. 53).

Assim, a mediação pode caracterizar a relação do homem com o mundo e com o outro. E, por meio deste processo, as funções psicológicas superiores se desenvolvem. Desta forma vemos que os instrumentos têm a função de regular as ações sobre os objetos e os signos revelam as ações sobre o psiquismo do ser humano.

Além disso, Vigotski compreendia que a formação da psique acontece no processo de desenvolvimento das funções psicológicas superiores, como a atenção, imaginação, memória, percepção e as emoções. Vigotski (2010, p. 139) salienta que “as emoções são esse organizador interno das nossas reações, que retesam, excitam, estimulam ou inibem essas ou aquelas reações. Desse modo, a emoção mantém seu papel de organizador interno do nosso comportamento”. Segundo Paludo et al (2012)

Observa-se que, por contar com um funcionamento psicológico essencialmente mediado pelas interações sociais, possibilita ao sujeito a internalização de conceitos culturalmente construídos e, no decorrer do processo, o afastamento das emoções instintivas para tornarem-se sociais e históricas (superiores) (p.03).

Neste sentido, Oliveira (1993) nos afirma que um dos pontos centrais do pensamento Vigotskiano está na ideia de que as funções psicológicas superiores são construídas ao longo da história social do homem. Esta, por sua vez, tem um papel de extrema importância no desenvolvimento psicológico que não pode ser buscado em propriedades naturais do sistema nervoso. De acordo com Oliveira (1993), o cérebro é um sistema aberto em constante interação com o meio, o qual é capaz de transformar suas estruturas e mecanismos de funcionamento, podendo adaptar-se a diferentes necessidades na história do sujeito.

Nesta perspectiva, Vigotski ressalta que, o sujeito constitui a si mesmo, ou seja, seu psiquismo é constituído por meio da atividade humana. A partir da ação do sujeito no mundo tem-se a produção de significados e sentidos, permitindo a visualização de que não existe meramente um determinante externo nas experiências. Assim, a formação da psique é entendida como um processo social,

uma produção de sentidos (GONZÁLEZ-REY apud PALUDO et al, 2012). Além disso, conforme Pino (2005),

Se é próprio de seres biológicos semelhantes ao homem, providos de um sistema nervoso suficientemente desenvolvido, perceber e diferenciar as coisas, associar umas às outras, emitir e captar sinais que lhes permitam orientar suas ações, realizar escolhas de parceiros e compartilhar emoções (expressão de uma atividade cognitiva e social que lhes permite interagir com o seu meio e com os seus congêneres), o próprio do homem é conferir a todas essas funções uma *significação*, o que dá às atividades biológicas uma dimensão *simbólica* (p. 54).

Deste modo, o autor afirma, ainda, que “atribuir *significação* às coisas – as que o homem encontra já prontas na natureza e as que ele produz agindo sobre ela – constitui o que entendemos por produzir cultura” (PINO, 2005, p. 54).

Entende-se, portanto, que em cada espaço social o sujeito atua de uma determinada maneira, isto porque, suas experiências constituem sentidos subjetivos. Além disso, segundo Molon (2010),

[...] o homem constitui cultura ao mesmo tempo em que é constituído pela cultura, entretanto, o desenvolvimento cultural do homem encontra sustentação nos processos biológicos, no crescimento e na maturação orgânica, formando um processo complexo, em que o biológico e o cultural constituem-se mutuamente no desenvolvimento humano (p. 93).

Na perspectiva de Bakhtin, cada sujeito ocupa um lugar espaço-temporal determinado, dado pelas interações sociais e enunciados que emergem no dia a dia. Para Bakhtin, não há singularidade se não a partir da existência e criação do outro. Desse modo, é pelo olhar e pela palavra do outro que damos sentido à experiência de ser e estar no mundo (BAKHTIN, 2003). Assim, por meio linguagem e, por sua vez, das narrativas, o olhar do outro nos afeta diretamente no modo como nos vemos e nos comunicamos com nosso “eu interior”.

Para Jobim e Sousa (2003),

A compreensão que o sujeito tem de si se constitui através do olhar e da palavra do outro. Cada um de nós ocupa um lugar determinado no espaço e deste lugar único revelamos o nosso modo de ver o outro e o mundo físico que nos envolve. [...], pois ser significa ser para o outro e, por meio do outro, para si próprio. É com o olhar do outro que me comunico com meu interior. Tudo o que diz respeito a mim chega à minha consciência através do olhar e da palavra do outro, ou seja, o despertar da minha consciência se realiza na interação com a consciência alheia [...]. Portanto, a construção da consciência de si é

fruto do modo como compartilhamos nosso olhar com o olhar do outro (p. 83).

Assim, podemos notar que por meio da teoria sócio histórica, um olhar a partir da interrelação dos aspectos biológico e social, passou a ter um papel essencial na formação do sujeito. Além disso, vemos que o processo de constituição do sujeito não se consolida de maneira homogênea, mas cada sujeito elabora o processo de maneira singular, mesmo que vivenciando as mesmas influências do meio social, originando, assim, a subjetividade, e os sujeitos com Síndrome de Williams, sob esta ótica, não fogem à regra.

1.2 APRENDIZAGEM E DESENVOLVIMENTO

Como parte da teoria até aqui apresentada, Vigotski buscou compreender a origem e o desenvolvimento dos processos psicológicos ao longo de toda a história. Para o autor, o aprendizado só é possível a partir das relações estabelecidas com o meio, ao longo do percurso de seu desenvolvimento.

Nesta perspectiva, Vigotski afirma que os níveis de desenvolvimento podem ser divididos em nível de desenvolvimento real e nível de desenvolvimento potencial. Conforme Vigotski (2007),

Não podemos nos limitar meramente à determinação de níveis de desenvolvimento, se o que queremos é descobrir as relações reais entre o processo de desenvolvimento e a capacidade de aprendizado. Temos de determinar pelo menos dois níveis de desenvolvimento (p. 95).

De acordo com Oliveira (1993), o nível de desenvolvimento real, refere-se às conquistas já consolidadas no sujeito, indicando os processos mentais já estabelecidos e já amadurecidos. Já o nível de desenvolvimento potencial, corresponde àquilo que o sujeito é capaz de realizar com a ajuda/auxílio do outro, num processo mediatizado/mediador.

Para Vigotski, a distância entre o desenvolvimento real e o desenvolvimento potencial, resulta no que o autor denomina como Zona de Desenvolvimento Proximal. Conforme o autor, esta

[...] 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 (VIGOTSKI, 2007, p. 97).

Assim, vemos que por meio da zona de desenvolvimento proximal, pode-se definir aquelas funções que estão em processo de maturação e as funções que ainda amadurecerão. Logo, aquilo que é a zona de desenvolvimento proximal hoje, será o nível de desenvolvimento real amanhã. Segundo Vigotski (2007),

A zona de desenvolvimento proximal provê psicólogos e educadores de um instrumento através do qual se pode entender o curso interno do desenvolvimento. Usando esse método podemos dar conta não somente dos ciclos e processos de maturação que já foram completados, como também daqueles processos que estão em estado de formação, ou seja, que estão apenas começando a amadurecer e a se desenvolver. Assim, a zona de desenvolvimento proximal permite-nos delinear o futuro imediato da criança e seu estado dinâmico de desenvolvimento, propiciando o acesso não somente ao que já foi atingido através do desenvolvimento, como também àquilo que está em processo de maturação (p. 98).

Desta forma, podemos notar que o aprendizado desencadeia diversos processos internos de desenvolvimento, os quais são capazes de operar somente quando o sujeito se relaciona com o outro em seu meio e quando em cooperação com seus pares. Segundo o autor, “uma vez internalizados, esses processos tornam-se parte das aquisições do desenvolvimento independente da criança” (VIGOTSKI, 2007, p. 103).

Nessa perspectiva, vemos que, para Vigotski, o aprendizado não é desenvolvimento, entretanto, quando organizado de maneira adequada, pode resultar em desenvolvimento mental, colocando em movimento outros processos de desenvolvimento. Assim, o aprendizado se faz necessário ao processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e humanas. Neste sentido, “os processos de desenvolvimento não coincidem com os processos de aprendizado. [...], o processo de desenvolvimento progride de forma mais lenta atrás do processo de aprendizado; desta sequenciação resultam, então, as zonas de desenvolvimento proximal” (VIGOTSKI, 2007, p. 103).

A zona de desenvolvimento proximal, assim analisada, torna-se um conceito de grande poder nas pesquisas do desenvolvimento, como um conceito que pode contribuir à eficácia da aplicação de métodos diagnósticos do desenvolvimento

mental a problemas educacionais, por exemplo, de sujeitos com Síndrome de Williams (VIGOTSKI, 2007). Além disso, o autor salienta que,

por mais de uma década, mesmo os pensadores mais sagazes nunca questionaram esse fato; nunca consideraram a noção de que o que a criança¹ consegue fazer com a ajuda dos outros poderia ser, de alguma maneira, muito mais indicativo de seu desenvolvimento mental do que o que consegue fazer sozinha (p. 96).

Assim, a aprendizagem é um momento indispensável no processo de desenvolvimento de características históricas. Para Vigotski (2010, p. 484) “toda aprendizagem é uma fonte de desenvolvimento que suscita para a vida uma série de processos que, sem ela, absolutamente não poderiam surgir”.

Não obstante a todo esse processo estão os sujeitos com deficiência. Em seus estudos acerca da defectologia, Vigotski salienta que

[...] a criança cega, surda ou deficiente pode obter o mesmo desenvolvimento que a normal, porém as crianças com deficiência alcançam de modo distinto, por um caminho distinto, com outros meios, e para o pedagogo é importante conhecer a peculiaridade do caminho pelo qual deve conduzir a criança (VIGOTSKI, 1997, p. 17).

Nesse sentido, Vigotski destaca que o que decide o destino de uma pessoa, não é a sua deficiência, mas suas condições sociais. Para tal, o autor salienta que

Portanto, o processo de desenvolvimento da criança deficiente é condicionado socialmente duplamente: a realização social do defeito (o sentimento de inferioridade) é um aspecto do desenvolvimento condicionado socialmente; o segundo aspecto é a orientação social de compensação para a adaptação das condições ambientais, as quais foram criadas e formadas para um tipo humano normal (VIGOTSKI, 1997, p. 19).

Assim, entender como ocorre o processo de inclusão de um aluno com Síndrome de Williams no contexto da escola comum a partir da teoria sócio-histórica se faz fundamental, visto que para que possamos compreender tal contexto é necessário que levemos em consideração todo o meio no qual este sujeito está inserido, assim como entendê-lo como produtor de cultura e história. Além disso, as relações as quais este sujeito estabelece com o meio e o papel do outro em seu processo de aprendizagem e desenvolvimento são aspectos que podem nos

¹ Criança no nosso estudo pode ser entendida como sujeito de modo mais amplo.

levar a um melhor entendimento acerca de como este sujeito se apropria do mundo e, por sua vez, do conhecimento.

Nesse sentido, o papel do professor como mediador desse processo também é algo a ser considerado, visto que para Vigotski (2010, p. 67) “a educação se faz através da própria experiência do aluno, a qual é inteiramente determinada pelo meio, e nesse processo o papel do mestre consiste em organizar e regular o meio”.

Em suma: “a criança não é um ser acabado, mas um organismo em desenvolvimento, e conseqüentemente o seu comportamento se forma não só sobre a influência excepcional da interferência sistemática no meio, mas ainda em função de certos ciclos ou períodos do desenvolvimento do próprio organismo infantil, que determinam, por sua vez, a relação do homem com o meio” (VIGOTSKI, 2010, p. 289). E esse meio, quando bem organizado, contribui para o processo de humanização do sujeito.

2 A TRAJETÓRIA DA EDUCAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: (RE)VISITANDO ESTUDOS

O presente capítulo traz um breve panorama a respeito da evolução histórica do atendimento de pessoas com deficiência, apresentando as diferentes trajetórias que conduziram a Educação Especial, desde o tempo em que esta acontecia de maneira segregada até os dias atuais.

Buscando melhor entender tais trajetórias, apresento de maneira sucinta breve análise acerca da escola inclusiva, a partir do pensamento de autores e pesquisadores da área, além do preconizado nos documentos legais a respeito da ocorrência e serviços prestados às pessoas com deficiência.

2.1 DA EDUCAÇÃO SEGREGADA ÀS PROPOSTAS INCLUSIVAS

A educação da pessoa com deficiência é uma história de muitas batalhas e conquistas. Seus avanços ocorreram de forma gradativa e ainda hoje ocorrem em pequenos passos, evidenciando que muito ainda deve ser feito a fim de se garantir que todos os sujeitos tenham acesso a uma educação de qualidade em um espaço comum a todos, independente de características físicas, mentais, sensoriais, sociais ou culturais.

Estudos como os de Mendes (2010), Drago (2011) e Mazzotta (2003) nos mostram que o acesso à educação das pessoas com deficiência ocorreu de forma gradativa e foi ganhando espaço na medida em que as oportunidades educacionais foram aumentando para todos. De acordo com Mazzotta (2003) os primeiros movimentos pelo atendimento aos deficientes, ocorreram por meio de medidas chamadas educacionais, no entanto, o autor ressalta que, apesar de caracterizadas como educacionais, o que acontecia na prática era um atendimento realizado por instituições voltadas para o abrigo, a assistência e a terapia.

Além disso, esses estudos relatam que até o século XVIII poucos eram os conhecimentos sobre as deficiências, sendo este pouco quase sempre ligado ao

misticismo e/ou ocultismo, o que contribuiu para a segregação desses sujeitos. Segundo Mazzotta (2003),

[...] a defesa da cidadania e do direito à educação das pessoas portadoras de deficiência é uma atitude muito recente em nossa sociedade. Manifestando-se através de medidas isoladas, de indivíduos ou grupos, a conquista e o reconhecimento de alguns direitos dos portadores de deficiências podem ser identificados como elementos integrantes de políticas sociais, a partir de meados deste século² (p. 15).

Jannuzzi (2006) nos conta que a história da educação das pessoas com deficiência desenvolveu-se por meio de tentativas práticas, sendo grande parte delas iniciativas dos próprios deficientes como “criações para vencer os desafios com que se defrontam nos diversos tempos e lugares” (p. 29) e também pelo intermédio de pessoas empenhadas em ajudar-lhes e a aplicar seus conhecimentos adquiridos em estudos. Macedo (apud MENDES, 2010) também salienta, em seu estudo, que a educação das pessoas com deficiência era antes restrita à família bem como às instituições públicas como hospitais, asilos, escolas.

Os estudos citados destacam que a história da Educação Especial começou a ser traçada a partir do século XVI, com médicos e pedagogos que passaram a apostar nas possibilidades educacionais de pessoas consideradas, até então, ineducáveis. Segundo Mendes (2010),

A Educação Especial, nasceu, portanto, com uma ênfase no ensino especial, ou em seu aspecto pedagógico, numa sociedade em que a educação formal era ainda direito de poucos. O trabalho dos pioneiros foi desenvolvido em bases tutoriais, pois eles próprios ensinavam seus pupilos, e não havia um quadro teórico ou prático de prestação de serviços ao qual eles tivessem que se reportar (p. 12).

Mazzotta (2003) também nos diz que os primeiros movimentos de atendimento às pessoas com necessidades especiais ocorreram na Europa em 1620, com a edição da obra “Redação das letras e arte de ensinar os mudos a falar”. A primeira instituição especializada foi fundada, 150 anos mais tarde, em Paris, em 1770, destinada aos *surdos-mudos*, cujo fundador, o Abade Charles M. Eppé, foi quem inventou o método dos sinais.

² O autor se refere ao século XX.

Quatorze anos depois, conforme Mazzotta, houve a primeira iniciativa em relação aos deficientes visuais, o Instituto Nacional dos Jovens Cegos, também em Paris. Em 1829, Louis Braille adaptou um código já existente, criando, assim, o método Braille.

Em 1832, em Munique, foi fundada uma instituição voltada ao atendimento dos deficientes físicos. Anos mais tarde, foi a vez dos primeiros atendimentos aos deficientes mentais, tendo destaque nesta área, a atuação de Maria Montessori e Jean Marc Itard.

No Brasil, Jannuzzi (2006) nos conta que o atendimento às pessoas com necessidades especiais, causadas por deficiência, desde o início esteve ligado aos hospitais e asilos, estando quase sempre relegados à filantropia. Segundo esta autora, somente no final do século XIX é que houve a fundação de duas instituições governamentais. A primeira delas foi o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854, que posteriormente passou a ser chamado Instituto Benjamin Constant (IBC). De acordo com Jannuzzi (2006), o Imperial Instituto dos Meninos Cegos,

destinava-se ao ensino primário e alguns ramos do secundário, ensino de educação moral e religiosa, de música, ofícios fabris e trabalhos manuais. Esta forma de recolhimento de crianças em lugares específicos já vinham sendo consagrado entre nós desde os tempos coloniais pelos jesuítas, nos aldeamentos dos índios, retirados de suas aldeias para aprenderem por meio de regras, orações, costumes cristãos sistematizados, outra forma de organização da vida de acordo com as crenças européias (p. 12).

Além disso, a autora relata que no IBC existia a possibilidade de que os alunos fossem uma espécie de “repetidores”. Após dois anos exercendo uma determinada função, o aluno recebia o direito de trabalhar na instituição como professor. É possível constatar, então, uma certa preocupação, mesmo que incipiente, em oferecer algum trabalho às pessoas com deficiência.

Mais tarde, foi fundado o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (ISM). Segundo Jannuzzi (2006), o ISM começou com sete alunos que no final do ano de 1857 realizaram exame sob assistência do imperador.

Tais medidas, entretanto, eram precárias, pois em 1874 atendiam apenas 35 alunos cegos e 17 surdos sendo que a população da época era de 15.848 cegos e 11.545 surdos. De acordo com Moacyr (apud JANNUZZI 2006, p.15), “a educação desses deficientes ainda não havia sido percebida pelo governo central como algo a ser resolvido, tanto que foi proposta como encargo das províncias”. Jannuzzi (2006) também afirma que “certamente só as crianças mais lesadas despertavam atenção e eram recolhidas em algumas instituições” (p. 16).

Ainda no Segundo Império, há registros de outros locais de atendimento aos deficientes, como na Bahia, em 1874, o Hospital Juliano Moreira que na época era chamado de Hospital Estadual de Salvador e nele foi iniciada a assistência aos deficientes mentais, que muitas vezes estavam associados a possessão demoníaca.

Drago (2011) ressalta, no entanto, que assim como no Brasil, também no cenário mundial, os primeiros atendimentos às pessoas com deficiência aconteceram com surdos e depois com cegos. Segundo o autor, tal fato demonstra que havia uma melhor aceitação, principalmente no que diz respeito à educabilidade dessas deficiências em relação aos deficientes mentais.

Cabe salientar que esses atendimentos, até o final do século XIX, recebiam diversas denominações dentre elas: Pedagogia de Anormais, Pedagogia Teratológica, Pedagogia Curativa ou Terapêutica, Pedagogia da Assistência Social, Pedagogia Emendativa, entre outras. Muitas dessas expressões ainda hoje são utilizadas. Soares (apud JANNUZZI, 2006, p. 70) nos diz que,

a expressão *ensino emendativo*, de *emendare* (latim), que significa corrigir falta, tirar defeito, traduziu o sentido diretor desse trabalho educativo em muitas das providências da época. [...] a finalidade dessa educação [...] era suprir falhas decorrentes da anormalidade, buscando adaptar o educando ao nível social dos *normais*.

Além disso, Mazzotta (2003) ressalta que as experiências brasileiras foram inspiradas naquelas concretizadas principalmente na Europa e Estados Unidos. De acordo com o autor, somente no final dos anos 50 e início da década de 60 do século XX é que começam a ocorrer na política educacional brasileira, “[...] a

inclusão da educação de deficientes, da educação de excepcionais ou da educação especial” (p. 27).

Seguindo esse caminho, o século XX foi marcado por forte influência da medicina no atendimento às pessoas com necessidades especiais. Isto ocorreu até o ano de 1930 e aos poucos esse atendimento foi sendo substituído pela psicologia, na qual se destacou a atuação de Helena Antipoff. Antipoff realizou diversos cursos de formação de professores, principalmente na região de Betim, Minas Gerais. Por meio da atuação de Helena Antipoff, foram fundadas no Brasil as Sociedades Pestalozzi. A partir de então, a sociedade, numa perspectiva macro, começa a ampliar sua preocupação com o atendimento às pessoas com deficiência e sua inserção no mercado de trabalho. Em 1950 surgem no Brasil as chamadas APAEs e em 1960 são criadas campanhas para educação das pessoas com deficiência visual, auditiva e mental.

De acordo com Mendes (2010), a partir de meados do século XX começaram a surgir propostas e ideias a fim de tentar solucionar os problemas da educação das pessoas com deficiências. Estas se apresentaram como um conjunto de propostas pedagógicas e políticas de organização de serviços educacionais, ao qual Aranha (apud MENDES, 2010) caracteriza como sendo a fase da *institucionalização*. Esta ideia estava fundamentada na crença de que a pessoa com deficiência seria mais bem atendida se estivesse em um ambiente separado.

Assim, Mazzotta (2003) relata que na primeira metade do século XX, havia quarenta instituições de ensino regular governamentais, que ofereciam atendimento escolar especial aos deficientes mentais. Outras quatorze instituições atendiam outras deficiências. Esse número, ao observar outros estudos que têm como foco central análises de ações pautadas em atitudes higienistas, pode sugerir que a clientela atendida pelas instituições destinadas aos deficientes mentais era composta por outros sujeitos que se desviavam dos padrões normais ditados pela sociedade no/do período em que surgiram.

Segundo Mendes (2010),

[...] a segregação era realizada sob o argumento de que eles seriam mais bem atendidos em suas necessidades educacionais se fossem escolarizados em classes ou escolas especiais. E assim, ao longo da história, a rede de serviços de Educação Especial foi então se constituindo como um sistema paralelo ao sistema educacional geral, até que por motivos morais, lógicos, científicos, políticos, econômicos e legais, surgiram as bases para o movimento de integração escolar (p. 13).

A autora destaca ainda que, durante as décadas de 1960 e 1970, o mundo sofreu uma grande crise econômica e manter programas educacionais segregados passou a ser uma medida de alto custo, visto que, naquele momento, apenas os países economicamente desenvolvidos detinham condições para sustentar um sistema educacional paralelo para atender as pessoas com deficiência. Desse modo, passou a ser interessante a estes países aderir às ideias do movimento pela integração.

Ainda de acordo com Mendes (2010),

O contexto histórico da década de 60 apontava um avanço científico representado tanto pela comprovação das potencialidades educacionais dos portadores de deficiências quanto pelo ceticismo científico direcionado aos serviços educacionais segregados. Paralelamente, ocorria a explosão da demanda por ensino especial, ocasionada pela incorporação da clientela que cada vez mais passou a ser excluída do ensino regular, o que ocasionou a consolidação da área e também promoveu a organização de grupos políticos que passaram a pressionar exigindo mudanças. (p. 14)

Tal fato permitiu, portanto, uma combinação de interesses de políticos, prestadores de serviços, pesquisadores, pais e pessoas com deficiências nos serviços regulares da comunidade.

Assim, a partir da década de 1980, o movimento pela integração escolar ganhou força e iniciou o processo de ampliação de acesso e melhoria na qualidade dos serviços prestados às pessoas com deficiência. Entretanto, Mendes (2010) nos aponta que

durante a década de 80, emergiu uma insatisfação grande de alguns educadores, particularmente norte-americanos, em relação aos resultados obtidos a partir das políticas de integração escolar. No contexto específico dos Estados Unidos, surgiram iniciativas de reforma como a proposta "*Full Inclusion*" (GARTNER & LIPSKY, 1989, STAINBACK & STAINBACK, 1984) e a "*Regular Educational Initiative*" (WILL, 1986) que trouxeram o debate sobre a questão da educação inclusiva tal como conhecemos na atualidade (p. 20).

Logo, a partir da década de 1990, o contexto histórico, político e econômico levou a intensificação dos debates acerca da educação inclusiva. Mendes (2010) destaca que, historicamente, estes debates surgiram de maneira mais intensa nos Estados Unidos e, devido a grande influência da cultura deste país, ganhou a mídia e o mundo inteiro no século XX. Segundo Beyer (2006),

Historicamente, não há como traçar linhas descontínuas entre o projeto da integração escolar (ou educação integradora, como preferem alguns) e o da educação inclusiva. Entendo haver, antes, uma evolução conceitual, derivada das múltiplas experiências, desenvolvidas em vários países do mundo, resultando no amadurecimento do que deveria ser um processo pedagógico que contemplasse, coerentemente, as demandas da educação dos alunos com necessidades especiais nas escolas do ensino regular (p. 73).

Estes movimentos impulsionaram o crescimento de campanhas nacionais e internacionais, havendo, assim, a criação do primeiro órgão responsável pela política da educação especial, o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP). Jannuzzi (2006) nos conta que este órgão

Nasceu forte, junto à Presidência da República, e sempre permaneceu ligado ao MEC; sofreu transformações e em um determinado momento esteve subordinado à SENEb, voltando logo como SEESP. Agora se encontra no mesmo nível de subordinação ao MEC que as outras secretarias (p. 196).

Ainda de acordo com esta autora, este órgão, que mudou de nome várias vezes de acordo com cada governo e momento histórico brasileiro, veio se consolidando nos anos 1990, principalmente após a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), na qual foi enfatizada a inclusão das crianças com necessidades educativas especiais na rede regular de ensino.

Em 1986, com o objetivo de coordenar as ações dos ministérios e a política de integração das pessoas com deficiência, surge a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, a CORDE, atualmente sob coordenação do CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. Junto a essas movimentações um conjunto de leis específicas da educação foi elaborada: a Lei de Diretrizes e Bases (LDB). Destaca-se na LDBEN n. 9.394/96 um capítulo inteiro destinado à educação das pessoas com necessidades educativas especiais, conforme nomenclatura usada à época.

Assim, vai ganhando, muitas vezes, destaque o processo de ensino-aprendizagem desses sujeitos, embora ainda ligado à medicina, psicologia e linguística. Desse modo, de acordo com Mendes (2010),

a construção de uma sociedade inclusiva passou a ser considerada como um processo de fundamental importância para o desenvolvimento e para a manutenção de um estado democrático, e a Educação Inclusiva se configura numa parte integrante e essencial desse processo (p. 22).

Deste modo, durante o século XX, a Educação Especial foi aos poucos se constituindo entre classes especiais e instituições especiais, sob as formas de administração pública e privada, embora Kassir e Rebelo (2011) relatem que haja registro de atendimentos especializados oferecidos pelas escolas públicas brasileiras por todo o país, principalmente após a década de 1970 com a criação do Centro Nacional de Educação Especial – CENESP em 1973.

Em suma, a partir dos estudos aqui apresentados vemos que desde 1620 com a edição da obra “Redação das letras e arte de ensinar os mudos a falar”, a educação da pessoa com deficiência vem avançando de maneira satisfatória, porém ainda precisamos fazer com que essas conquistas se efetivem na prática. Muito já foi conquistado, porém muito ainda há que se fazer para avançar naquilo que é uma garantia legal de todo ser humano, ou seja, seu direito de ser, independentemente de quaisquer características.

2.2 O QUE DIZEM OS DOCUMENTOS LEGAIS

Tendo em vista toda trajetória histórica apresentada, podemos notar que ao longo do tempo medidas de atendimento às pessoas com deficiência foram sendo aperfeiçoadas e aos poucos começaram a fazer parte dos documentos legais. Vemos então, que, a partir do final da década de 1980 e início da década de 1990, no Brasil, os discursos e debates acerca da educação da pessoa com deficiência ganham força e surge uma preocupação em fornecer à educação especial não somente um olhar assistencialista e integrador como também um olhar pedagógico. De acordo com Kassir e Rebelo (2011, p. 8), “nesse período temos a influência das concepções difundidas por organismos multilaterais no corpo das formulações das políticas educacionais brasileiras”, o que ganha

destaque principalmente após a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO, 1990) e a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994).

No Brasil, a partir da Constituição Federal de 1988³ (BRASIL, 1988), podemos notar que em seu artigo 205, é garantido a todos o direito a educação, sendo dever do Estado e da família e um direito público subjetivo. Além disso, a CF/88 garante em seu art. 208, inciso III, entre as atribuições do Estado, “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência preferencialmente na rede regular de ensino”. Tal direito também se encontra garantido no Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), o qual em seu artigo 54, inciso III, estabelece atendimento especializado no campo da saúde, além de medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.

Vale ressaltar, entretanto, que na CF/88 a expressão adotada era “atendimento educacional especializado”, no entanto, em sua regulamentação, na Lei 9.394/96 que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), trouxe esse atendimento em um capítulo denominado “Da Educação Especial”, o qual o definiu como “modalidade de educação escolar”, sendo composto por serviços especializados e recursos especiais.

No que diz respeito às garantias legais, os documentos posteriores também traduziram a expressão atendimento educacional especializado por Educação Especial. Vemos, então, que vai sendo especificado e detalhado o que se compreende por “preferencialmente na rede regular de ensino”.

Vale ressaltar que, segundo Ferreira e Guimarães (apud DRAGO, 2011) a utilização do termo “preferencialmente” induz a várias interpretações, o que implica a possibilidade de crianças e adolescentes com deficiência serem mantidos nas escolas especiais.

Além disso, na Constituição de 1988, a conceituação do público-alvo com direito ao “atendimento educacional especializado” foi sendo modificado. No documento,

³ Utilizarei a sigla CF/88 para me referir, mais adiante, à Constituição Federal Brasileira de 1988.

a expressão “portadores de deficiência” estabelecia o direito a apenas uma categoria de pessoas: deficientes físicos, visuais, auditivos e intelectuais.

No ano de 1996 foi promulgada a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, nº 9394/96, que pela primeira vez no cenário nacional, volta-se para a temática inclusiva. Em seus artigos 58, 59 e 60, a LDB nº 9394/96 estabelece que os sistemas de ensino devem tornar possível o acesso desses alunos às classes regulares, dando suporte, tanto teórico quanto prático. Além disso, afirma que o serviço especializado para o atendimento aos alunos com deficiência só deverá ser instituído quando for necessário. Em seu texto, a lei também aborda questões relativas ao currículo, avaliação, métodos, recursos e formação de professores.

Neste contexto, é possível notar que há de modo mais claro uma mudança de postura, com a definição da educação como direito público subjetivo e identificando a Educação Especial como uma modalidade. Ocorre, a partir de então, um movimento das instituições especializadas para adequar-se na organização de escolas especiais.

Vale ressaltar que, no que diz respeito às terminologias, a expressão “atendimento educacional especializado” é mencionada apenas uma vez ao afirmar que

o dever do estado com educação escolar pública só será efetivado mediante a garantia deste, devendo ser gratuito aos educandos com necessidades educacionais especiais, oferecido preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1996, III, art. 4).

No entanto, o termo “atendimento especializado” é utilizado para se referir aos sistemas de ensino, os quais deverão assegurar “professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns” (BRASIL, 1996, art. 59, inciso III).

Além disso, o artigo 58, em seu parágrafo 2º, estabelece que o atendimento educacional deve ser oferecido em classes, escolas ou serviços especializados, quando não for possível a integração dos sujeitos às classes comuns de ensino regular, possibilitando, assim que, a oferta de serviços educacionais seja

facultativa. Soma-se ainda, no artigo 59, que os sistemas de ensino devem se responsabilizar pela prestação dos serviços especializados, elaborando currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender as necessidades desses alunos.

Assim, vemos que a LDB/96 avança ao garantir o apoio e os serviços especializados, sendo o primeiro disponibilizado aos alunos com necessidades educacionais especiais matriculados em classes comuns, com caráter complementar ou suplementar; e o segundo para os que estiverem por alguma circunstância fora das classes comuns. No entanto, a LDB/96 retrocede ao trazer em seu texto a expressão “preferencialmente”.

Em relação ao público-alvo, a Lei 9394/96 adota a terminologia “educandos portadores de necessidades especiais”. Segundo Prieto (2008, p. 17),

[...] ainda que várias ressalvas possam ser feitas em relação à adequação dessa expressão, pois o termo portar não é recomendado quando a referência é uma necessidade e sua generalidade pode causar muitas distorções de identificação e de encaminhamento de alunos para atendimento educacional especializado, no texto desta lei não há explicitação do público-alvo da educação especial. Todavia, o marco de referência à época era o documento “Política Nacional de Educação Especial” (BRASIL, 1994, p. 13), em que no item revisão conceitual apresentava como “alunado da educação especial” os “chamados portadores de necessidades educativas especiais”, classificados em: “portadores de deficiência”, “portadores de condutas típicas” e “portadores de altas habilidades (superdotadas)”.

Assim, é possível afirmar que, tais avanços na legislação brasileira se deram em um momento em que o mundo começou a discutir as questões da educação da pessoa com deficiência numa perspectiva inclusiva, sendo um dos maiores marcos mundiais a elaboração da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994).

A Declaração de Salamanca estabeleceu um conjunto de princípios norteadores relativos à Educação Especial. Dentre eles podemos destacar: o direito à educação deve ser independente das diferenças individuais; a escola deve adaptar-se aos alunos e às suas especificidades; as necessidades educativas especiais estão estendidas não somente aos alunos com deficiência como também a todos aqueles que apresentem alguma dificuldade de aprendizagem e, o ensino deve ser diversificado e realizado em um espaço comum a todos.

A Declaração de Salamanca deixa claro que o atendimento educacional às pessoas com deficiência deve acontecer dentro do sistema comum de educação. Além disso, destaca que o sistema deve considerar as diferentes características dos alunos. Pressupõe ainda que para tal é necessário que haja a garantia da qualificação profissional dos professores e, por sua vez, a valorização do outro como ser humano independentemente de quaisquer características.

Outro documento de destaque e que tem refletido-se nas políticas públicas e legislação nacional no que se refere ao trabalho, à assistência social, educacional e de saúde para a pessoa com deficiência é a Declaração da Guatemala (UNESCO, 1999).

Resultado da Convenção Interamericana para a eliminação da discriminação contra as pessoas com deficiência, a Declaração da Guatemala tem como princípio garantir que os governos assumirão o compromisso de se adequarem no que diz respeito às instalações, transporte, comunicação e o acesso público das pessoas com deficiência, além de promover ações no sentido de facilitar o acesso à educação, à saúde, ao emprego, à assistência social, aos esportes, às atividades políticas e de cidadania.

Soma-se ainda o fato de que a Declaração da Guatemala visou proclamar a igualdade de oportunidades e condições de vida das pessoas com deficiência, com o objetivo de eliminar preconceitos e discriminações, destacando que essas têm o direito de participar na elaboração e na execução de medidas e políticas públicas para uma melhor qualidade de vida.

Neste caminho ascendente, em 2008, foi elaborada a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Este documento instituiu uma política que tem como objetivo “o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promoverem respostas às necessidades educacionais especiais.” (BRASIL, 2008). De acordo com o documento,

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

É possível constatar, portanto, que a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva avançou ao eliminar o uso de termos que comprometem o processo de inclusão, como acontecia nas legislações anteriores ao utilizarem em seus textos expressões como “portadores de deficiência”. Conforme o documento, “as definições do público-alvo devem ser contextualizadas e não se esgotam na mera categorização e especificações atribuídas a um quadro de deficiência, transtornos, distúrbios e aptidões” (BRASIL, 2008).

Além disso, o documento destaca o fato de que a educação especial é uma modalidade de ensino que perpassa os outros níveis, modalidades e etapas do sistema de educação. O documento propõe ainda a disponibilização de recursos e serviços e orientação quanto à sua utilização, além de sugestões metodológicas, no que se refere ao atendimento educacional especializado.

Neste contexto, cabe salientar que quanto aos “serviços e recursos próprios” estão previstos: “programas de enriquecimento curricular, o ensino de linguagens e códigos específicos de comunicação e sinalização, ajudas técnicas e tecnologia assistiva”, garantir a “promoção de acessibilidade arquitetônica, nas comunicações, nos sistemas de informação, nos materiais didáticos e pedagógicos”, “tradutor/interprete de Libras e Língua Portuguesa”, “instrutor” e “guia interprete”, bem como “monitor ou cuidador [...] nas atividades de higiene, alimentação, locomoção, entre outras que exijam auxílio constante no cotidiano escolar” (BRASIL, 2008).

Assim, conforme Prieto (2008) a perspectiva desenvolvida é de que a organização da educação especial se fortaleça pela ampliação de serviços caracterizados como apoio à escolarização dos alunos com necessidades educacionais especiais em classe comum e deixe de oferecer formas de atendimento substitutivas ao ensino regular. Desta forma, a autora destaca que

Nos termos do documento: “As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferem-se daquelas realizadas nas salas de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização”, pois deve identificar, elaborar e organizar “recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando as suas necessidades específicas” (PRIETO, 2008, p. 24).

Em 2009, foi lançada a Resolução nº 4 da CNE/CEB (BRASIL, 2009). Esta deixa claro em seu texto quem é o público-alvo da educação especial e aborda a questão sobre a terminologia adequada, ficando estabelecido: pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação.

Além disso, o documento visa também garantir o atendimento educacional especializado a este público. Assim, a Resolução nº 4 de 02 de outubro de 2009, instituiu as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica: modalidade Educação Especial, as salas de recursos com a caracterização de “multifuncionais” e os centros de atendimento educacional especializado como os espaços do atendimento especializado.

Em relação ao financiamento, a Resolução nº 4 de 02 de Outubro de 2009 estabelece que sejam contabilizados duplamente, no Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica (FUNDEB), os alunos matriculados em classe comum que tenham matrícula concomitante no atendimento educacional especializado.

Recentemente, se tornou oficial o Decreto 7611/2011 que dispõe sobre o atendimento educacional especializado e sua forma de financiamento pelo FUNDEB. Este por sua vez, tem provocado discussões muito caras às políticas de educação inclusiva, visto que revoga o Decreto 6571/2008, importante instrumento na efetivação da educação especial por dispor sobre o atendimento educacional especializado e viabilizar recursos no âmbito do FUNDEB e garantir a dupla matrícula. Assim, tornava-se possível a oferta do atendimento educacional especializado em salas de recursos multifuncionais nas escolas ou instituições filantrópicas. No entanto, com o Decreto 7611/2011 passa a ser possível que

escolas especiais ofertem atendimento educacional, consolidando-se em espaços segregados de escolarização permitidos por lei.

Entretanto, a partir das análises dos documentos aqui apresentados, notamos que, do ponto de vista legal, é possível perceber avanços. Desse modo, é possível afirmar que tais documentos e leis vieram para contribuir com a solidificação das políticas de inclusão de sujeitos com deficiência na escola comum, ajudando assim, a eliminar práticas excludentes e instituições puramente assistencialistas, as quais vimos surgir durante todo o processo histórico da educação das pessoas com deficiência.

2.3 PENSANDO ESCOLAS INCLUSIVAS

Coadunando-se com o contexto até aqui apresentado, Victor (2010) afirma que ao se pensar em escolas inclusivas, objetiva-se oportunizar a educação para todos de forma democrática, com vistas a ampliação do acesso ao ensino público de qualidade, a garantia do direito à cidadania, a atenção à diversidade e o reconhecimento e respeito às diferenças nos contextos educacionais.

Nesse sentido, Drago (2013) destaca que

A inclusão escolar é uma realidade e, como tal merece ser encarada de forma contextualizada no cotidiano escolar. A proposta de uma educação inclusiva é muito maior do que somente matricular a criança na escola comum, na verdade, implica dar outra/nova lógica à escola, transformando suas práticas, suas relações interpessoais, a formação dos docentes e demais profissionais, e seus conceitos, pois a inclusão é um conceito que emerge da complexidade, e como tal, exige o reconhecimento e valorização de todas as diferenças que contribuiriam para um novo modo de organização do sistema educacional (p. 63).

Assim, Skliar (2006) salienta que a preocupação com o que é diferente tem se tornado uma obsessão na escola, que ele denomina de “obsessão pelos diferentes” (p. 21). O autor nos diz que as diferenças encontradas na escola não devem ser classificadas como melhor ou pior, negativa ou positiva, mas apenas como diferenças. O autor ressalta, que essas diferenças não devem ser simplificadas para que assim esse “ser diferente” construa uma identidade, marcas e ideias próprias.

Neste contexto, Prieto (2006) nos diz que ao reunir em um mesmo ambiente pessoas de origens socioeconômicas diferentes, com características culturais e religiosas diversas, a escola deve planejar atividades que favoreçam a socialização e o aprendizado mútuo desses sujeitos. Também Drago (2013) salienta que,

Quando pensamos na proposta de uma escola inclusiva, que leve em consideração as particularidades, possibilidades e peculiaridades de cada sujeito como mola propulsora da ação pedagógica, tem-se em mente que a inclusão requer a quebra de cristalizações educacionais que fazem com que tantas pessoas sejam deixadas à margem do conhecimento escolar por apresentarem características que, muitas vezes, destoam daquilo que convencionalmente se tem como normal, acomodado, cristalizado. A inclusão pressupõe o contrário, isto é, existe a proposição e o reconhecimento de todas as diferenças que culminariam com um novo modo de organização do sistema educacional que vai muito além da mera escola em si, sem subdivisões, sem guetos (p. 67).

Desse modo, podemos afirmar que dedicar um tratamento diferenciado às pessoas pode vir a enfatizar as diferenças, assim como tratar igualmente a todos, pode invisibilizar suas características e, desta forma, excluí-los. Segundo Mantoan (2003),

Igualar ou apagar as diferenças é tornar a crise educacional cada vez mais aguda, ainda que geralmente a escola pense o contrário, em sua busca da homogeneidade e do mérito que tanto contradizem os princípios de uma sociedade verdadeiramente democrática (p. 186).

Ainda neste caminho, Mantoan (2006a) diz que o que ocorre em nossa sociedade é um nivelamento consumado não apenas pelo Estado, como também pela escola, professores, famílias e alunos. Esse nivelamento encontra apoio nas políticas públicas, pois ao avaliar o nível de desempenho escolar dos alunos, colabora para atender às exigências internacionais e garantir financiamentos, além de uma melhora na posição do *ranking* dos países mais desenvolvidos em educação.

Ao garantir o acesso à escola comum de pessoas com deficiência e não assegurar a permanência e o prosseguimento dos seus estudos, a igualdade de oportunidades se torna um princípio cruel.

Pode-se dizer, então, que o princípio da igualdade é o ponto de partida para a inclusão e não o de chegada. As mudanças propostas pela inclusão escolar são maneiras de garantir que a escola tenha condições de receber a todos os alunos, porém, visa ainda garantir que esses alunos possam prosseguir seus estudos.

Prieto (2006) também nos diz que a inclusão de pessoas com deficiência na escola comum não está pautada apenas na sua permanência, nem na negação aos serviços especializados, mas sim em

[...] uma reorganização do sistema educacional, o que acarreta a revisão de antigas concepções e paradigmas educacionais na busca de possibilitar o desenvolvimento cognitivo, cultural e social desses alunos, respeitando suas diferenças e atendendo às suas necessidades (p. 42).

Skliar (2006) vai além. Segundo o autor, é possível dizer que a “educação especial” não existe, sendo esta uma invenção disciplinar, heterogênea, advinda das ideias de o que seria “normal”. Diz ainda que esta invenção disciplinar tem como objetivo “a pretensão de ordenar a desordem originada pela perturbação dessa outra invenção, dessa outra fabricação, dessa outra produção que chamamos habitualmente de anormalidade” (p. 15).

Pensando a escola inclusiva, Mantoan (2006b) ressalta que o direito à educação para todos não se limita a cumprir apenas o que consta na lei e aplicá-la. Segundo a autora,

[...] há que assegurar não apenas o acesso, mas a permanência e o prosseguimento do estudo desses alunos e não retirar do Estado, por nenhum motivo, essa obrigação, exigindo, postulando o cumprimento das leis, para atender às necessidades educacionais de todos (p. 25).

A pesquisadora destaca, ainda, que a diversidade humana no ambiente escolar vem sendo enfatizada como condição para a compreensão de como aprendemos e percebemos o mundo. De acordo com esta autora, “o modelo educacional já mostra sinais de esgotamento e, no vazio de ideias que acompanha a crise paradigmática, surge o momento oportuno das transformações” (2006a, p. 189).

Desse modo, é possível dizer que incluir é oportunizar que todos tenham acesso ao conhecimento historicamente construído em um mesmo espaço escolar, o que

requer uma mudança de paradigma, uma transformação de posturas e propostas. Para Drago (2013),

Pensar a proposição de ações pedagógicas com vistas à inclusão total do aluno com algum tipo de comprometimento físico, mental ou sensorial é ter a chance de, mais do que revelar a realidade do aluno, revelar a necessidade de se ter/desenvolver um processo educacional coerente com uma educação democrática, que quebre barreiras tradicionais impostas pela sociedade que tenta impor, a todo o momento, quem pode e quem não pode aprender (p. 63).

Mittler (2003) destaca que a inclusão envolve um processo de reforma e de reestruturação das escolas como um todo, a fim de que todos possam ter acesso a todas as oportunidades oferecidas pela escola. Como destaca o autor,

[...] isto inclui o currículo corrente, a avaliação, os registros e os relatórios de aquisições acadêmicas dos alunos, as decisões que estão sendo tomadas sobre o agrupamento dos alunos nas escolas ou nas salas de aula, a pedagogia e as práticas de sala de aula, bem como as oportunidades de esporte, lazer e recreação (p. 25).

Para o autor, “a inclusão diz respeito a cada pessoa ser capaz de ter oportunidades de escolha e de autodeterminação. Em educação, isso significa ouvir e valorizar o que a criança tem a dizer, independentemente de sua idade ou de rótulos” (MITTLER, 2003, p.17).

Assim, as propostas inclusivas precisam estar sustentadas e apoiadas pela tolerância e pelo respeito ao outro. Elas têm como ponto central o convívio com as diferenças. Entretanto, mesmo com as propostas inclusivas se fortalecendo cada vez mais, o que vemos na prática é o predomínio da integração escolar, que de acordo com Mantoan (2006a) pode ser assim conceituada:

O uso do vocábulo ‘integração’ refere-se mais especificamente à inserção escolar de alunos com deficiência nas escolas comuns, mas seu emprego é encontrado até mesmo para designar alunos agrupados em escolas especiais para pessoas com deficiência, ou mesmo em classes especiais, grupos de lazer, residências para deficientes (p.195).

Na integração, nem todos os alunos com necessidades educacionais especiais causadas por deficiência podem frequentar o ensino regular, pois ocorre uma seleção feita previamente. Na integração as escolas vivem uma realidade diferenciada para os alunos com deficiência: currículos, avaliações e objetivos adaptados a fim de compensar as dificuldades encontradas pelo aluno no

processo de ensino-aprendizagem em serviços à parte. Ou seja, não é a escola que se adapta aos alunos, mas sim o aluno que se adapta (ou tenta se adaptar) para atender às suas exigências.

Além disso, Beyer (2006) destaca que,

[...] a inadequação da prática da integração escolar, ou da educação integradora, consistiu sempre na demasiada sobrecarga do sucesso da proposta sobre os esforços de alguns: o heróico e sacrificado professor, a criança e suas condições pessoais de adaptação, a capacidade da família em dar suporte necessário, e assim por diante (p. 75).

Conforme Mittler (2003), uma das condições necessárias para que as escolas sejam de fato inclusivas é o repensar dos critérios de acesso e de permanência nas escolas.

Assim, vemos que a inclusão implica uma reforma radical nas escolas: seus currículos, avaliações, pedagogia e formas de agrupamento dos alunos nas salas de aula. A inclusão diz respeito a um sistema de valores que faz com que todos se sintam bem, independente de gênero, etnia, nível social ou deficiência.

De acordo com Beyer (2006) a educação inclusiva pode ser caracterizada como um novo princípio educacional, cujo conceito fundamental defende a heterogeneidade, a fim de que esta se estabeleça como situação provocadora de interações, as quais se constituem de maneira muito importante para o processo de aprendizagem. Assim, o autor destaca ainda 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, porém capaz de atender os alunos cujas situações pessoais e características de aprendizagem requeiram uma pedagogia diferenciada (p. 76).

Somando-se a tudo isto, temos ainda professores que não se sentem capacitados para trabalhar com as diferenças e movimentos de pais de alunos que não aceitam a inclusão, pois acreditam que com ela a qualidade do ensino diminuiria.

Mas a inclusão encontra ainda muitas barreiras. Uma delas é o processo de formação de professores. Prieto (2006) destaca que a maioria deles, quando completaram o curso do magistério, tiveram conhecimentos como educação

especial e políticas de inclusão, abordados, sendo tratados apenas em estudos complementares realizados nas denominadas habilitações do curso de Pedagogia.

Drago (2003), por sua vez, salienta que a formação de professores é um fator muito importante no processo inclusivo e aliado a esse aspecto, a experiência no magistério também contribui para o desenvolvimento de algo que o autor denomina de “corpo docente experimentado”, visto que a cada ano o docente se depara com um novo público, com novos fracassos e novas tentativas e propostas a serem implementadas.

Drago (2003) ressalta ainda que as experiências adquiridas pelos professores sejam elas vividas em seu tempo de magistério ou em seu processo de formação teórica inicial ou continuada, devem estar baseadas no caráter investigativo e inovador, principalmente quando se fala em inclusão escolar e nos moldes em que hoje ela ocorre.

Além disso, de acordo com Magalhães (2013),

Em geral, os professores da sala regular são formados dentro de uma tradição de separação nítida entre “normais” e “deficientes”. [...] esta separação contribuiu, mesmo em tempos de inclusão, para a estigmatização de estudantes com deficiência porque professores tendem a imagens e noções estereotipadas sobre deficiência (p. 39).

Ainda a respeito da formação de professores, Prieto (2006) diz que um dos grandes erros cometidos por esses professores é insistir na ideia de que alguns alunos vão à escola para aprender e outros somente para se socializar. De acordo com a autora, o conhecimento desses professores “deve ultrapassar a aceitação de que a classe comum é, para alunos com necessidades educacionais especiais, um espaço de socialização” (p. 60), pois isso não se traduz em inclusão, mas sim em mera integração. Além disso, pode-se afirmar que

[...] o projeto pedagógico inclusivo busca escapar desta dicotomia, ou seja, objetiva não produzir uma categorização “alunos com e sem deficiência, com e sem distúrbios, com e sem necessidades especiais” (a adjetivação é ampla e flutuante, conforme os vários diagnósticos possíveis). Para tal abordagem educacional, não há dois grupos de alunos, porém apenas crianças e adolescentes que compõem a

comunidade escolar e que apresentam necessidades variadas (BEYER, 2006, p. 75).

Prieto (2006) diz ainda que não é possível mudar as práticas dos professores sem que eles tenham consciência da necessidade deste ato, não somente para os alunos como para o sistema de ensino e para o seu próprio desenvolvimento profissional.

Assim, é preciso reconstruir o sistema escolar dos princípios e valores às atividades e iniciativas. A inclusão pretende uma educação plural, democrática e transgressora.

Pode-se constatar que já alcançamos alguns avanços do ponto de vista legal, e já é possível enxergar novos meios pedagógicos pautados nos princípios da inclusão, porém Mantoan (2003) ressalta que as escolas ainda precisam abandonar suas práticas excludentes que insistem em se manter e passem a reconhecer, finalmente, que as pessoas não são categorizáveis. A autora nos diz que

estamos ressignificando o papel da escola com professores, pais, comunidades interessadas e instalando, no seu cotidiano, formas mais solidárias e plurais de convivência. É a escola que tem que mudar, e não os alunos, para terem direito a ela! Direito à educação é indisponível e, por ser um direito natural, não faço acordos quando me proponho a lutar por uma escola para todos, sem discriminações, sem ensino à parte para os mais e para os menos privilegiados. Meu objetivo é que as escolas sejam instituições abertas incondicionalmente a todos os alunos e, portanto, inclusivas (p. 8).

Nessa perspectiva, a inclusão não diz respeito a apenas colocar as crianças nas escolas comuns, mas as escolas se tornarem mais responsivas às necessidades dos alunos. De acordo com Mittler (2003), isso diz respeito a todos os professores aceitarem a responsabilidade quanto à aprendizagem e estarem preparados para ensinar a todos. Segundo o autor, espera-se da escola uma educação para a cidadania, a qual reconheça e valorize as diferenças e a singularidade de cada ser. Ainda nesta perspectiva, Beyer (2006) nos diz:

entendo que o projeto de educação inclusiva deva constituir-se como um projeto com características ou princípios bem definidos, porém que permita, ao longo do processo de implementação na escola, revisões, redefinições e ressignificações. Neste sentido, a educação inclusiva ainda não é (acredito que nem deva ser) concebida como área

educacional. Ela se configura muito mais como uma evolução histórica resultando de vários movimentos internacionais, com preocupações comuns em torno da desconstrução de processos de segregação da pessoa com deficiência. Neste sentido, o conceito de inclusão se dilata, do espaço escolar para o espaço social mais amplo, em que as dimensões do trabalho, da vida comunitária, do lazer e da vida afetiva das pessoas com necessidades especiais sejam igualmente envolvidas (p. 79).

Em suma, é necessário que todos compreendam que não somente o acesso ao sistema educacional como também a permanência nele, é direito de todos e que, portanto, a escola, que assume-se como inclusiva, passa a assumir que é um espaço de aprendizagem para todos.

2.4 O ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO

Ao buscarmos a história e a legislação da área da Educação Especial, o tema atendimento educacional especializado vem sendo debatido e anunciado em suas mais variadas configurações. Temos presenciado, nos diferentes ambientes escolares, os desafios enfrentados diante das questões relativas ao acesso ao direito à educação dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Segundo Baptista (2011),

Os desafios são imensos, pois se trata de qualificar os sistemas de ensino para essa ação, em sintonia com a busca de oferecimento de serviços de qualidade para os diferentes planos da ação pedagógica: ampliar e qualificar a educação infantil, garantir a aprendizagem e a continuidade nos ciclos iniciais do ensino fundamental, reduzir o acentuado declínio na passagem ao ensino médio, escolarizar aqueles que não tiveram formação compatível com as idades previstas, ampliar o acesso ao ensino superior, assegurar a presença de apoio qualificado aos processos de inclusão escolar (p. 04).

Nesta perspectiva, surge o atendimento educacional especializado (AEE), com vistas a atender a legislação vigente no que diz respeito à garantia da permanência de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação na escola comum, possibilitando o acesso ao currículo por meio de adaptações, além de todas as outras adequações como mobiliário e equipamentos.

O atendimento educacional especializado tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos,

considerando suas necessidades específicas. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos alunos com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela (BRASIL, 2008).

Desta forma, o atendimento educacional especializado deve ainda disponibilizar o ensino de linguagens e de códigos de comunicação e sinalização, oferecer tecnologia assistiva, adequar e produzir materiais didáticos e pedagógicos, possibilitar o enriquecimento curricular para os alunos com altas habilidades, além de se articular com a proposta da escola comum (BRASIL, 2008).

De acordo com a legislação vigente (BRASIL, 2008; 2009), o público-alvo do AEE são os alunos com deficiência física, intelectual, sensorial, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

O atendimento educacional especializado é realizado por meio da atuação de professores com conhecimentos específicos no ensino de Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), Língua Portuguesa na modalidade escrita, como segunda língua de pessoas surdas, sistema Braille, soroban, orientação e mobilidade, utilização de recursos ópticos e não ópticos, atividades de vida autônoma, tecnologia assistiva, desenvolvimento de processos mentais, adequação e produção de materiais didáticos e pedagógicos, programas de enriquecimento curricular e desenvolvimento de processos mentais superiores e outros (BRASIL, 2008).

Ainda segundo os documentos oficiais (BRASIL, 2008; 2009), o AEE constitui-se como oferta obrigatória dos sistemas de ensino, entretanto, participar deste atendimento é uma decisão do aluno e/ou de seus pais/responsáveis. Nesse sentido, o AEE perpassa por todas as etapas e modalidades da educação básica e do ensino superior e está organizado de maneira a suprir as necessidades de acesso ao conhecimento e à participação dos alunos com deficiência nas escolas comuns.

Além disso, o atendimento educacional especializado deve ser realizado no período inverso ao horário de escolarização frequentado pelo aluno e,

preferencialmente, na sua escola, visto que há a possibilidade deste acontecer em uma escola próxima.

De acordo com Reily e Laplane (2011) o AEE hoje faz parte do sistema escolar e pode assumir diversas formas: professores itinerantes que percorrem várias escolas, salas de recursos multifuncionais, professores de educação especial lotados nas escolas regulares, atendimento na sala de aula regular ou fora dela.

Além disso, as autoras destacam que os modos de organização respondem às diretrizes formuladas por estados e municípios a partir dos documentos e leis nacionais e podem ser implementadas de maneiras diferentes, levando em conta a demanda específica e a disponibilidade de recursos para o atendimento educacional especializado.

No entanto, no que tange às salas de recursos multifuncionais (SRM), estas devem estar organizadas com diferentes equipamentos e materiais, de maneira a atender, conforme cronograma e horários, alunos com deficiência. Entretanto, é necessário que saibamos quanto ao fato de que mesmo as SRM possuindo variados recursos e oferecendo a possibilidade de trabalhar todos os conteúdos das mais diversas maneiras, não indica que o professor saiba trabalhar com essa multiplicidade de materiais. Conforme Mendes et al (2011) destacam, é preciso lembrar ainda que o AEE não pode ser confundido com reforço escolar.

Mendes et al (2011) salientam, entretanto que, não basta implementar uma política de atendimento educacional especializado sem realizar mudanças estruturais e pedagógicas no funcionamento das escolas, tais como, estrutura curricular rígida presente nos objetivos, conteúdos, metodologias e organização da didática e do tempo e avaliação. As autoras destacam, ainda, que “flexibilizar o currículo para atender a todos os alunos é urgente, mas não pode ser tomado como forma de empobrecimento dos conhecimentos a serem proporcionados aos alunos deficientes” (MENDES, SILVA e PLETSH, 2011, p. 05).

Assim, vemos que para além das políticas de atendimento educacional especializado e de formações sobre como implementá-las, é preciso possibilitar

aos profissionais da área conhecimentos para que possam desenvolver práticas curriculares que atendam às particularidades dos alunos com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação que se encontram tanto no sistema comum, como nas salas de recursos multifuncionais - espaços de AEE, que têm se tornado o espaço-tempo principal no processo de inclusão de alunos com deficiência na escola comum.

Nesse sentido, Barreto e Nunes (2011) também destacam que

[...] o atendimento educacional especializado, no contexto da nova política, acaba por se configurar como espaço privilegiado da educação especial e de responsabilidade da mesma. Destaca-se o caráter complementar e suplementar deste atendimento (e não mais substitutivo), a natureza das atividades que se diferenciam das realizadas em sala de aula e a articulação deste atendimento com a proposta pedagógica do ensino comum (p. 05).

Entretanto, vale ressaltar que, de acordo com Reily e Laplane (2011), apesar de o atendimento educacional especializado ser atualmente, conforme a legislação vigente, dever do estado e direito do aluno, durante muito tempo este foi ofertado apenas por instituições públicas, privadas ou beneficentes, em sua maioria de reabilitação, ligadas à saúde. Segundo as autoras,

[...] ainda hoje, a legislação vigente garante a realização de convênios com instituições reconhecidas para oferecer atendimento especializado. Assim, encontramos, nos municípios brasileiros, uma variedade de recursos destinados à população alvo da educação especial, alguns deles ligados ao sistema de educação formal e outros mais próximos da reabilitação em saúde (REILY; LAPLANE, 2011, p. 02).

Assim, vemos que a partir do pequeno panorama aqui exposto e das possibilidades referenciadas nas leis que dizem respeito ao atendimento educacional especializado, devemos reconhecer a importância de se obter um atendimento de qualidade, visando, assim, não somente o acesso dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, mas também a permanência e o sucesso destes no sistema de ensino comum.

Neste sentido, diante do contexto ao qual vivemos hoje na escola e de todo o percurso histórico neste capítulo apresentado, surgem algumas indagações: quais e como as ações e práticas estão/são desenvolvidas no atendimento educacional

especializado para os sujeitos com Síndrome de Williams? Esses sujeitos estão sendo incluídos no contexto comum de ensino? Têm sido vistos como sujeitos sócio históricos e culturais, produtores de cultura e conhecimento? Essas e outras questões nos movem. Para tanto, no próximo capítulo apresentamos a caracterização e descrição da Síndrome de Williams, objetivando situar a temática deste estudo.

3 A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO ACERCA DA SÍNDROME DE WILLIAMS: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo, apresentamos de maneira sucinta estudos e pesquisas que se relacionam com a nossa temática de estudo. Para tal, dividimos este capítulo em três momentos: no primeiro momento apresentamos estudos que têm por objetivo descrever a síndrome e suas características. Em um segundo momento, buscamos apresentar estudos e pesquisas acadêmicas que têm abordado diretamente o tema “Síndrome de Williams”. Já no terceiro momento, apresentamos pesquisas que se aproximam da temática.

3.1 BREVE CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE WILLIAMS

Neste subcapítulo apresentamos as principais características da Síndrome de Williams⁴. Tal caracterização se faz importante para que possamos delinear um pequeno panorama das peculiaridades e particularidades desta síndrome.

De acordo com Del cole e Moura (2010), denomina-se síndrome um conjunto de características físicas, comportamentais, intelectuais e emocionais que se assemelham e estão presentes em determinados indivíduos. É importante ressaltar que uma síndrome não é o mesmo que uma doença.

A Síndrome de Williams é uma desordem genética rara, a qual nem sempre é diagnosticada. Ela não é geneticamente transmitida e não é causada por fatores médicos ou por influências psicossociais.

A Síndrome de Williams foi descrita independentemente e quase ao mesmo tempo por dois médicos, sendo esta a razão pela qual ela também é conhecida como Síndrome de Williams-Beuren. Em 1961 um médico neozelandês, Dr. Williams notou que um grupo de pacientes crianças, possuía características físicas e clínicas semelhantes: problemas cardiovasculares, atraso mental, características faciais parecidas, dificuldade em ler e escrever, além de problemas com matemática. O médico notou também que algumas crianças possuíam grande talento musical. No ano seguinte, 1962, Beuren et al. também

⁴ Neste texto nos referimos à Síndrome de Williams também com a sigla SW.

descreveram quatro pacientes com características clínicas semelhantes, além de constatarem a presença da estenose da artéria pulmonar.

Assim, a Síndrome de Williams pode afetar várias áreas do desenvolvimento, dentre elas a cognitiva, comportamental e motora. Ela pode acontecer em qualquer gênero, independente de origem ou etnia. Segundo Lopes (2008), estima-se que 1 em cada 25.000 crianças nascem com a síndrome.

Indivíduos com a Síndrome de Williams podem apresentar características faciais típicas como nariz pequeno e empinado, cabelo encaracolado, lábios cheios, dentes pequenos, sorriso frequente, como pode ser observado na foto 01.

FOTO 01: Fotografia extraída do livro "Another day, another challenge: a biography of a child with Williams Syndrome" de Marjorie Strebe.



Michelle, age 6

FONTE: STREBE, 2008.

De acordo com Lopes (2008), grande parte das crianças com essa síndrome possui dificuldades de alimentação no primeiro ano de vida, passando a desenvolver um quadro de vômitos, recusa de alimentação, com grande irritação

e choro. Tais dificuldades são relatadas por Strebe⁵ (2008) ao escrever a biografia de sua filha Michelle, que possuía diagnóstico de SW. Segundo esta autora, a dieta de Michelle foi um grande desafio. Ela comia apenas bananas e cereais adoçados para bebê. Ela recusava-se completamente de tudo.

Strebe (2008) conta, ainda, que

[...] no início de seu segundo ano, um amigo a apresentou a sua primeira manteiga de amendoim e sanduíche de geléia. A manteiga de amendoim é pegajosa e gosmenta, eu temia que ela engasgasse, por isso não dava para ela. Naquela época, eu não sabia que ela tinha Síndrome de Williams, e as crianças com SW amam manteiga de amendoim. Isso revolucionou o seu cereal de bebê e a dieta de bananas (p. 25).

De acordo com a Associação Brasileira de Síndrome de Williams – ABSW - (2000), de uma maneira geral, as crianças com SW são muito sociáveis e comunicativas, mesmo de forma não-verbal, pois muitas vezes utilizam expressões faciais, contato visual e gestos para se comunicar. Elas começam a falar mais tarde, mas mostram grande variedade no desenvolvimento da linguagem. De acordo com a Associação, as crianças com SW começam a falar palavras simples e pequenas frases por volta dos 18 meses.

Quanto ao desenvolvimento motor, podem levar mais tempo para aprender a sentar e a andar e têm dificuldades em realizar ações como andar de bicicletas, abotoar roupas, utilizar tesouras e segurar o lápis. Além disso, crianças com SW podem ainda apresentar dificuldades em relação à orientação espaço-temporal.

Crianças com Síndrome de Williams possuem grande facilidade em aprender canções e rimas, o que, segundo a ABSW (2000), mostra uma boa memória auditiva e sensibilidade musical.

A ABSW (2000) afirma que há, ainda, outras características de personalidade comuns na síndrome, dentre elas, pode-se destacar a grande sociabilidade, sensibilidade com as emoções alheias, sentem-se muito à vontade com estranhos, pequeno intervalo de atenção, boa memória para pessoas, nomes e

⁵ Os fragmentos extraídos do livro “Another day, another challenge: a biography of a child with Williams Syndrome” são traduções minhas.

locais, sensibilidade aos sons, ansiedade e medo de alturas, escadas e superfícies irregulares como a areia.

Soma-se a isso, ainda, algumas outras características como problemas de sono, problemas para controlar suas necessidades fisiológicas, hipersensibilidade a alguns tipos de sons como palmas, bateadeiras e liquidificadores. De acordo com Lopes (2008) indivíduos com SW podem mostrar também serem muito ansiosos.

Tais características vão ao encontro dos relatos de Strebe (2008), que afirma que

por alguma estranha razão, ela preferia dormir no chão. Durante a leitura da Síndrome do jornal da Associação Nacional de Síndrome de Williams, um dia, eu vi uma carta de outra mãe que tentava dissuadir o filho de dormir no chão todas as noites. Ela perguntou se os outros pais tinham experimentado o mesmo desafio e como eles superaram isso. Até então, eu não sabia que se tratava de um problema associado à Síndrome Williams (p. 58).

Os estudos de Chauffaille (2000) e Sugayama (2000) demonstram que a causa da Síndrome de Williams era desconhecida até os anos 1990. Segundo Chauffaille (2000) em 1993, Ewart et al. (1993) estudaram cinco casos e quatro familiares⁶ de SW e concluíram que ela é causada por deleções na região 7q11.23. Assim, a causa da SW seria a perda de genes do cromossomo 7, a qual é denominada de "síndrome dos genes contíguos"⁷.

Segundo Chauffaille (2000), em 1995, Nickerson et al, notaram que o gene da elastina estava deletado em mais de 90% dos indivíduos com SW. A elastina é a proteína responsável pela elasticidade dos grandes vasos sanguíneos, pulmões, intestinos e pele. De acordo com os estudos de Chauffaille (2000), é possível que a diminuição da elastina em pessoas com Síndrome de Williams seja a responsável pela pouca elasticidade de tecidos como o da veia aorta, cordas vocais, pênis e pele. Assim, segundo, Sugayama (2000), a pouca elasticidade é o que pode fornecer a estes indivíduos características tais como a Estenose

⁶ Familiar é neologismo de origem francesa utilizado para designar doenças de caráter hereditária que acontecem em mais de um membro da mesma família.

⁷ Síndrome de genes contíguos é a condição na qual ocorre a deleção de múltiplos genes não relacionados com localização próxima e no mesmo cromossomo, que resulta em um fenótipo complexo.

Valvular Supra-aórtica (ESVA), voz rouca, genitália pequena e envelhecimento precoce.

Strebe (2008) também relata em sua obra que

indivíduos com síndrome de Williams não apresentam vinte genes no cromossomo n7, incluindo o gene que produza proteína elastina (uma proteína que proporciona força e elasticidade às paredes dos vasos. Provavelmente, a supressão do gene da elastina conta para muitas das características físicas da síndrome de Williams. Alguns problemas de saúde e de desenvolvimento são provavelmente causados por deleções do material genético adicional na mesma região do cromossomo #7. O grau de exclusões podem variar entre os indivíduos (p.18).

No entanto, é importante ressaltar que, segundo esses estudos, essa alteração não é a responsável pelos problemas cognitivos e retardo mental na SW. Além disso, essa alteração pode acontecer em uma criança filha de um casal “normal” e, em alguns casos, um dos pais pode ter uma forma leve da Síndrome, a qual pode não ter sido diagnosticada. Assim, ambos os autores recomendam que seja feita uma consulta ao geneticista, caso um diagnóstico definitivo seja necessário.

Sugayama (2000) afirma que, normalmente, o quadro clínico é suficiente para o diagnóstico, porém este também pode ser feito e confirmado por meio de um exame de sangue, no qual é utilizado o cariótipo dos linfócitos (glóbulos brancos) e uma técnica de *hibridação in situ (FISH)* para os genes da elastina (ELN) e da L1Mquinase. Segundo a autora, este exame costuma ser positivo em até 96% dos casos. Vale ressaltar que este exame é altamente especializado e de alto custo, e costuma não estar disponível na maioria dos laboratórios.

Chauffaille (2000, p. 1) relata que

habitualmente a análise citogenética do sangue periférico na SW não mostra deleção no cromossomo 7 já que seu limite de resolução é de 1Mb e o pequeno fragmento deletado é de 500kb. Assim para se fazer o diagnóstico é recomendado a hibridação fluorescente in situ (FISH) usando sonda para o gene da elastina. Trata-se de método rápido e confiável para confirmar uma suspeita clínica. Uma pequena porcentagem dos pacientes com SW (5 a 10%), no entanto, não apresentam a deleção da elastina indicando que a presença de duas cópias do locus da elastina não afasta o diagnóstico. Cerca de 70% das deleções se origina na meiose dos pais como resultado de erros de recombinação entre dois

homólogos do cromossomo 7. As demais decorrem de rearranjos intracromossômicos entre cromátides irmãs.

Sendo assim, é possível encontrar ainda nos indivíduos com SW complicações médicas como problemas cardíacos, renais e odontológicos.

A Síndrome de Williams tem como alguns de seus principais problemas médicos as alterações vasculares, os problemas cardiovasculares e a estenose aórtica supra-valvular (ESVA), esta alteração é caracterizada por um estreitamento da região que regula a saída de sangue do coração pela artéria aorta, que leva o sangue para a maior parte do corpo. Segundo Sugayama (2000), A ESVA está presente em 84% dos indivíduos com SW.

Além da ESVA, Lopes (2008) destaca a estenose de artéria pulmonar e o aumento de cálcio no sangue (hipercalcemia). De acordo com Lopes (2008) esse problema pode ocorrer com mais frequência no primeiro ano de vida, no qual é possível notar sintomas como irritabilidade, vômitos, e constipação. Este aumento de cálcio pode levar ainda, segundo Lopes (2008), à alteração do metabolismo da vitamina D⁸ e o acúmulo de cálcio no rim.

Lopes (2008) destaca, ainda, problemas médicos como infecções de ouvido frequentes, ansiedade, déficit de atenção, hiperatividade, problemas de postura, problemas nos rins, na bexiga e no intestino, causando a diverticulite, que é a dilatação de uma parte do intestino, e, também, provocando problemas de hérnias, fato também constatado por Strebe (2008).

De acordo com Lopes (2008) no primeiro ano de vida é importante um bom acompanhamento médico e periódico, em que haja avaliação do crescimento e do peso da criança. Destaca ainda, a importância do acompanhamento cardiológico, investigação de refluxo e avaliação de audição para crianças entre seis e doze meses. Após o primeiro ano de vida, Lopes (2008) recomenda que a avaliação médica seja feita anualmente.

⁸ Essa alteração pode fazer variar a quantidade de cálcio e fósforo no sangue, podendo levar a doenças ósseas.

Ainda de acordo com esta autora, as crianças com Síndrome de Williams precisam urinar frequentemente. Têm ainda problemas de coordenação e equilíbrio e costumam ser menores quando comparados com a estatura de seus pais. Apesar disso, Lopes (2008) ressalta que, mesmo menores, costumam estar de acordo com o esperado para a idade.

Além disso, a autora destaca que crianças com SW geralmente apresentam um atraso psicomotor, no entanto, suas dificuldades de aprendizagem podem variar de “leve” a “severo”.

A Associação Brasileira de Síndrome de Williams destaca que por serem as crianças com SW mais amigas dos adultos e preferirem se relacionar com estes, elas podem ter dificuldades em fazer amizades com seus pares.

Desta forma, esses estudos demonstram que mesmo com todas as características aqui relatadas, trata-se de pessoas e casos diferentes. Sendo assim, nem sempre esses indivíduos apresentarão todas ou as mesmas características que foram mencionadas. Portanto, é extremamente importante e recomendável que seja feito um bom acompanhamento médico e pedagógico, visto que, assim, o indivíduo com SW poderá obter melhoras significativas em seu desenvolvimento em todas as fases de sua vida.

Após o reconhecimento das principais características da Síndrome de Williams, no próximo subcapítulo apresentamos um panorama das pesquisas realizadas com/sobre esses sujeitos.

3.2 ALGUNS ESTUDOS SOBRE A SÍNDROME DE WILLIAMS

Tendo em vista a caracterização até aqui apresentada, foi feita uma análise de estudos e pesquisas com foco na Síndrome de Williams, por meio de um levantamento no banco de teses/dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento Profissional de Nível Superior (CAPES). Os estudos encontrados possuem foco nos aspectos genéticos, cognitivos, linguísticos e psicológicos. Para essa revisão encontramos um total de dezoito trabalhos. Desse

total selecionamos seis, pelo fato de tratarem da temática de modo mais próximo ao que pretendemos em nosso estudo.

Nesse contexto, destacamos o estudo de Garzuzi (2009), intitulado “Comparação dos fenótipos comportamentais de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Williams-Beuren e Síndrome de Down”, realizado na área de Ciências Biológicas e da Saúde, dentro do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Segundo a pesquisadora, estudos que tratam acerca dos fenótipos⁹ comportamentais em pessoas com síndromes genéticas ainda são escassos no cenário nacional. Assim, seu estudo traz como temática três síndromes genéticas (Prader-Willi, Síndrome de Williams e Síndrome de Down) cujo fenótipo comum é a deficiência mental, a qual está associada a padrões neurobiológicos, clínicos, comportamentais, sociais e psiquiátricos particulares a cada uma delas. Segundo esta autora, conhecer tais padrões comportamentais contribui para o planejamento de estratégias de avaliação, intervenção e práticas terapêuticas, assim como na melhoria ao atendimento global a estas pessoas.

Desse modo, sua dissertação teve como objetivo geral descrever e comparar os principais padrões de comportamento de crianças e adolescentes com essas três síndromes, por meio do relato dos responsáveis e comparação de grupos pareados por sexo e idade.

A metodologia adotada por Garzuzi (2009) contou com uma amostra de 68 crianças e adolescentes, sendo 11 com diagnóstico citogenético-molecular para a Prader-Willi, 10 para Williams e 47 com Síndrome de Down. O estudo teve como procedimento de coleta de dados a utilização do Inventário dos Comportamentos de Crianças de 1 ano e meio a 5 anos e o Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos.

⁹ O fenótipo são as características observáveis ou [caracteres](#) de um [organismo](#) como, por exemplo: [morfologia](#), [desenvolvimento](#), propriedades bioquímicas ou fisiológicas e [comportamento](#).

A pesquisa realizada por Garzuzi (2009) apresentou como resultado da comparação entre os grupos os principais padrões comportamentais em cada uma das síndromes estudadas. Na Síndrome de Prader-Willi, foram destacados os problemas sociais, problemas de pensamento e comportamento agressivo. Já acerca da Síndrome de Williams, a pesquisadora notou os problemas sociais e de atenção e, na Síndrome de Down, problemas totais de comportamento.

Segundo Garzuzi (2009) as alterações comportamentais encontradas nos grupos com Prader-Willi e Síndrome de Williams podem interferir de maneira significativa nas relações sociais desses indivíduos. Para Garzuzi (2009) sem uma atenção adequada a essas alterações, é possível que haja o desenvolvimento de fatores de risco para diversas comorbidades psiquiátricas¹⁰. Por isso, a pesquisadora afirma ser necessária a implementação de serviços públicos de saúde para o cuidado e o auxílio desses grupos.

Sendo assim, Garzuzi (2009) conclui que

É possível que muitos dos déficits ou excessos comportamentais identificados nos grupos limitem uma adaptação social mais adequada e favoreçam o desenvolvimento de transtornos psiquiátricos futuramente. Diante disso, torna-se imperativa a atuação psicológica em conjunto com uma equipe multidisciplinar, no que diz respeito ao acompanhamento destas crianças e adolescentes, no sentido de se proporem e se adotarem medidas de caráter preventivo – como a atuação no manejo de condições ambientais - com a finalidade de propiciar uma melhora dos comportamentos considerados problemas e, por sua vez, da qualidade de vida dessas pessoas em seu contexto social (p. 78).

Ainda na área de Ciências da Saúde, encontramos a Tese de Nunes (2010) intitulada “Avaliação do funcionamento cognitivo de pacientes com Síndrome de Williams-Beuren” e apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Sua pesquisa teve como objetivos avaliar a capacidade cognitiva, o Quociente de Inteligência (QI) de execução, verbal e total, a frequência de déficits visuo-espaciais, traços autísticos e comparar os resultados encontrados com os moleculares.

¹⁰ Coexistências de transtornos ou doenças.

Como metodologia, Nunes (2010) utilizou os testes Escala de Inteligência de Wechsler para Crianças (WISC-III)¹¹, Escala de inteligência Wechsler para adultos (WAIS-III)¹², Figuras Complexas de Rey¹³ e Escala de Traços Autísticos. Além disso, como amostra foi considerada um grupo de 31 sujeitos com diagnóstico de Síndrome de Williams, sendo 19 do sexo masculino e 12 do sexo feminino. As idades dos sujeitos variaram entre 9 a 26 anos de idade.

Como resultados de sua pesquisa, Nunes (2010) constatou que os quocientes de inteligência total variaram de 51 a 86 dos quais, 22 com deficiência mental leve, 4 com deficiência mental moderada; 4 limítrofes, 1 média inferior. Além disso, todos os pacientes apresentaram déficit visuo-espacial. Quanto à frequência de traços autísticos, foi encontrada em 13 pessoas, maioria masculina.

De acordo com Nunes (2010) seu estudo reforça a importância da avaliação sistemática da função cognitiva em sujeitos com Síndrome de Williams e alerta para a presença da alta frequência de traços autísticos encontrados nesta síndrome. No entanto, a autora destaca que os dados são preliminares e que, para melhor compreensão de tal achado clínico, novos estudos são necessários.

Seguindo este caminho, também encontramos o estudo de Pegoraro (2011), intitulado “Comparação do perfil cognitivo de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams, Síndrome do X-Frágil e Síndrome de Prader-Willi”, na área de Ciências Médicas, apresentado ao Programa de Pós-graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, tendo sua área de concentração a Saúde da Criança e do Adolescente.

¹¹ A WISC-III destina-se a crianças e adolescentes entre os 6 e 16 anos com um tempo de aplicação de aproximadamente 90 minutos (aplicação individual). É constituída por um manual técnico, folhas de registro, caderno de estímulos, caixa com cartões para o subteste, cartões com problemas aritméticos, caixa com cubos, cadernos de pesquisa de símbolos, cadernos de Labirintos e outros.

¹² Instrumento de avaliação do funcionamento intelectual, a qual pode ser utilizada no diagnóstico de deficiência mental, superdotação e perturbações neurológicas e psiquiátricas que afetem o funcionamento mental. É constituída por manual técnico, cadernos de registro, cadernos de resposta, cadernos de estímulos e outros.

¹³ é um teste bastante utilizado com o objetivo de obter a compreensão da memória não-verbal (visual) e da habilidade visuo-espacial. A aplicação é individual, a partir dos quatros anos de idade.

Em seu estudo Pegoraro (2011) buscou investigar, descrever e comparar o perfil cognitivo de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams, Síndrome do X-Frágil e Síndrome de Prader Willi. De acordo com o pesquisador, essas síndromes costumam apresentar um déficit cognitivo que pode variar do grau leve ao moderado.

Como amostra metodológica, Pegoraro (2011) selecionou trinta e quatro crianças e adolescentes de seis a 16 anos, de ambos os sexos, das quais todas possuíam diagnóstico confirmado. Os sujeitos participantes eram pacientes dos ambulatórios de Psiquiatria da Criança ou Adolescente e/ou Genética Geral II do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas e foram avaliados em suas funções cognitivas por meio da Escala de Inteligência Wechsler para Crianças. Além disso, dados sócio-culturais, exames citogenéticos¹⁴ e os sintomas e diagnósticos psiquiátricos associados aos participantes foram coletados nos prontuários médicos e também por meio de entrevistas com os responsáveis.

Como resultados de sua dissertação, Pegoraro (2011) encontrou diferenças significativas quanto ao vocabulário, compreensão e em relação à montagem de cubos e jogos de armar, principalmente no que diz respeito ao grupo com Síndrome de Williams.

Em seu estudo Pegoraro (2011) destaca que, apesar de muito discutido no cenário internacional, o tema investigado ainda precisa ser mais estudado no Brasil. Segundo o pesquisador, os resultados de seu estudo são capazes de nos dar noções acerca do perfil cognitivo para cada uma dessas síndromes que, de acordo com o pesquisador, são constituídos por “picos e vales” de rendimento, apesar do déficit intelectual.

Pegoraro (2011) conclui que

As síndromes estudadas compartilharam características cognitivas descritas em estudos de outros contextos culturais, como a habilidade de linguagem verbal praticamente preservada na SW, a destreza de

¹⁴ Este exame realizado quando se tem a intenção de observar os cromossomos, sua estrutura e sua herança. É a técnica mais eficiente para a avaliação global do genoma de um indivíduo.

peças com SPW em atividades visuo-construtivas, assim como o déficit nas habilidades visuo-espaciais na SW e o déficit em habilidades linguagem verbal na SXF e na SPW. (p. 131)

Assim, finaliza seu estudo ressaltando que tais resultados contribuem de maneira muito relevante para o debate acerca do perfil cognitivo específico de síndromes genéticas que apresentam como característica o retardo mental.

Já na área da Linguística encontramos o estudo de Segin (2010) intitulado “Caracterização de Habilidades Linguísticas de Crianças e Adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren” apresentado ao Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Em sua dissertação Segin (2010) buscou descrever o padrão das competências em provas de habilidades linguísticas de 22 crianças e adolescentes com Síndrome de Williams.

Assim como Pegoraro (2011), Segin (2010) utilizou como principal instrumento metodológico a Escala de Inteligência Wechsler para Crianças para a avaliação do potencial intelectual. Além disso, a pesquisadora também aplicou testes para a avaliação neuropsicológica de habilidades de raciocínio abstrato e estratégias cognitivas, e para descrever o perfil comportamental, a memória de trabalho e a linguagem receptiva. Ainda como metodologia para o estudo, Segin (2010) realizou a aplicação de provas e testes junto aos sujeitos da pesquisa, sendo estes: a Prova de Consciência Fonológica por produção Oral; Prova de Consciência Sintática; Teste de Competência de Leitura de Palavras; Teste de nomeação de figuras por escolha de palavras e o Teste de nomeação de figuras por escrito.

Por meio dos testes aplicados, Segin (2010) encontrou como resultado de sua pesquisa que das 22 crianças e adolescentes investigados 18 apresentaram deficiência intelectual leve à moderada, dificuldade em concentração e identificação de padrões de mudança, problemas afetivos, de relacionamento, desatenção e transtornos de conduta. Além disso, a pesquisadora constatou que o vocabulário receptivo está abaixo do esperado para a escolaridade e para a idade desses sujeitos, estando próximo de crianças de 4 anos. Quanto as

habilidades de consciência fonológica e consciência sintática, os resultados mostraram um desempenho semelhante ao esperado para crianças de 3 anos de idade.

Nesse ínterim, Segin (2010) conclui que, por meio do estudo realizado foi possível identificar, no grupo pesquisado, o comprometimento de linguagem receptiva e de memória de trabalho, dificuldades em tarefas de processamento fonológico e sintático, os quais são importantes para o desenvolvimento da leitura e da escrita.

Outro estudo que destacamos nesta revisão é intitulado “Grupo de suporte familiar e treino de práticas parentais e habilidades sociais para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams”, o qual foi apresentado por Martin (2011) ao Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Sua dissertação teve como objetivo geral desenvolver, implementar e avaliar a eficácia de um programa de suporte familiar, treino de práticas parentais e habilidades sociais para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams.

De acordo como Martin (2011) a escolha do tema para o estudo aconteceu, pois, para os pais, é grande o impacto de se ter um filho com alguma deficiência, principalmente quando esta acarreta o comprometimento do desenvolvimento cognitivo e comportamental, o que traz uma nova realidade à toda família. Segundo a pesquisadora, estudos recentes têm apontado maior índice de sinais de ansiedade, depressão e estresse em pais de crianças com deficiência intelectual.

Para o estudo de Martin (2011) foram utilizados instrumentos metodológicos para avaliar problemas de comportamento e indicadores de saúde mental como estresse, ansiedade e depressão. Também foram avaliados os estilos parentais, habilidades sociais, qualidade de vida no grupo de pais e percepção de suporte familiar. Participaram desta pesquisa treze pais, tendo apenas 8 participado do início ao fim do estudo.

Ainda, como metodologia de estudo foi implementado um grupo de suporte familiar, treino de práticas parentais e habilidades sociais para pais com sete encontros semanais, o qual, segundo Martin (2011) acabou por se constituir em um espaço de discussão acerca dos temas que envolveram o estudo.

Como resultados de sua dissertação, Martin (2011) observou que, de acordo com os indicadores de saúde mental, há presença de sinais de ansiedade, depressão e características de estresse. Quanto às características de práticas parentais, habilidades sociais e qualidade de vida no grupo de pais, foi possível observar que alguns pais demonstraram prática de monitoria positiva abaixo da média e práticas de punição inconsistente com estilo parental de risco. Além disso, os índices de habilidades sociais demonstraram que quase metade dos participantes apresentaram indicadores de problemas relacionados à ansiedade, depressão, isolamento e comportamento agressivo.

Assim, como conclusão de seu estudo, Martin (2011) afirma que após a intervenção, os índices das áreas avaliadas apresentaram redução, comprovando o bom funcionamento do programa criado. Porém, a pesquisadora ressalta que,

[...] como continuidade desse trabalho, seria necessário manter acompanhamento mensal do grupo para verificar a implementação das mudanças e fornecer suporte para eventuais dificuldades que surjam nesse período (p. 100).

Seguindo um caminho semelhante, encontramos a dissertação de Lima (2011) intitulada “Desenvolvimento e aplicação de programa de orientações para manejo comportamental de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams em sala de aula”, apresentada ao Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

O objetivo de seu estudo foi desenvolver e avaliar a eficácia de um guia de orientação para professores sobre estratégias de manejo dos comportamentos de desatenção e hiperatividade em crianças e adolescentes com Síndrome de Williams.

Como metodologia do estudo, Lima (2011) utilizou uma amostra composta por 10 participantes, na qual cinco eram crianças com diagnóstico clínico e citogenético-

molecular de Síndrome de Williams com indicadores de desatenção e hiperatividade e os cinco restantes eram os professores destas crianças. Além disso, para a coleta de dados foram utilizados como instrumentos o Inventário de comportamentos para crianças e adolescentes entre 06 e 18 anos, o Formulário para professores, a Escala de Transtorno de Déficit de Atenção e/ou Hiperatividade de Benczik: Versão de Professores, o Questionário para verificação no professor de conhecimentos gerais sobre a Síndrome de Williams e o Guia de orientações a professores para manejo comportamental de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams em sala de aula.

Lima (2011) dividiu o seu estudo em três fases, sendo estas respectivamente: avaliação inicial com o uso dos instrumentos metodológicos; implementação do guia de orientações a professores para manejo comportamental das crianças e adolescentes em sala de aula durante o período de quatro meses; acompanhamento junto aos professores durante a aplicação do guia e avaliação final.

Como resultados, Lima (2011) observou que em todas as crianças, com exceção de uma, houve uma melhora no que diz respeito aos problemas de comportamento. Além disso, de acordo com a pesquisadora, as estratégias do guia foram seguidas corretamente pelos professores de três das cinco crianças. As demais, no entanto, justificaram a impossibilidade do cumprimento devido à rotina escolar e à falta de material pedagógico adequado às necessidades específicas das crianças.

Lima (2011) concluiu que o guia de orientações desenvolvido se constitui em uma alternativa de baixo custo e que, de acordo com os resultados, pode ser utilizada pelos professores seguindo as orientações estabelecidas.

Assim, com base nos estudos analisados, notamos o quanto os estudos acerca da Síndrome de Williams são recentes, tendo sua maior concentração nos anos de 2009, 2010 e 2011. Além disso, foi possível observar que, apesar de se diversificarem em suas áreas, o foco desses estudos e a abordagem feita se encontram nos aspectos médicos-clínicos. Desse modo, as pesquisas

apresentadas se aproximam de nosso estudo no que diz respeito ao sujeito com deficiência causada pela Síndrome de Williams ao mesmo tempo em que se distanciam pelo fato de que nenhum dos estudos encontrados possuem foco na inclusão desses sujeitos no contexto escola comum, o que deixa uma grande lacuna, já que pensar no sujeito sócio histórico cultural ultrapassa pensá-los apenas pelo viés biológico.

3.3 PESQUISAS QUE SE APROXIMAM DA TEMÁTICA ESTUDADA

A partir dos contextos de estudos e pesquisas até aqui apresentados, neste subcapítulo apresentamos estudos que se aproximam de nosso problema de pesquisa.

Para tal, realizamos um levantamento por meio do banco de teses/dissertações da Coordenação e Aperfeiçoamento de Profissional de Ensino Superior (CAPES), no qual buscamos por estudos que tinham como foco a inclusão de sujeitos com deficiência intelectual e os processos de aprendizagem e desenvolvimento da pessoa com deficiência na escola comum. Para essa revisão optamos por selecionar 5 estudos, visto que estes são datados de anos recentes, além da proximidade ao tema.

Desse modo, com pesquisa intitulada “inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual no ensino regular: depoimentos de professores”, destacamos a pesquisa de mestrado de Scrivanti (2009), realizado na área de Educação, Arte e História da Cultura na Universidade Presbiteriana Mackenzie. Seu estudo teve como temática central a inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual no Município de Londrina, Paraná, a partir de depoimentos de quatro professoras da rede municipal de ensino.

Como objetivo geral Scrivanti (2009) pretendeu sistematizar e analisar os modos de atuação de professoras do 1º ao 5º ano do ensino comum, no que diz respeito às práticas com o aluno deficiente intelectual, as possibilidades e dificuldades, as adequações, o material de apoio e cursos específicos aos profissionais da rede

pública, para o atendimento do aluno com deficiência intelectual no ensino comum.

Em seu estudo, Scrivanti (2009) traz a educação da criança com deficiência intelectual a partir das relações históricas da educação especial no Brasil até a proposta da inclusão do aluno com deficiência intelectual no contexto da escola comum. Além disso, aborda o tema deficiência intelectual, suas características e a questão do diagnóstico.

Como procedimento metodológico, Scrivanti (2009) realizou entrevistas, as quais evidenciaram formas de trabalho pouco convergentes em escolas municipais que seguem ou deveriam seguir um padrão para o processo de inclusão do aluno com deficiência intelectual em sala de aula comum, revelando ainda o despreparo dos profissionais da educação no atendimento desses sujeitos.

Seguindo este caminho, encontramos o estudo de doutorado de Veltrone (2011), intitulado “Inclusão escolar do aluno com deficiência intelectual no estado de São Paulo: identificação e caracterização”, apresentado ao Programa de Pós-graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos. Em seu estudo, Veltrone (2011) buscou descrever o processo de avaliação para identificação dos alunos com deficiência intelectual no estado de São Paulo.

Como procedimento metodológico, Veltrone (2011) realizou uma análise da documentação oficial que rege o processo de avaliação e identificação do aluno com necessidade educacional no país e no Estado de São Paulo. Assim, foi desenvolvido um estudo em 15 escolas de cinco municípios paulistas em três instâncias: rede municipal, rede estadual e escolas especiais. Foram efetuadas entrevistas com grupos focais e entrevistas individuais.

Segundo o pesquisador, os resultados encontrados demonstraram que o professor da classe comum é o principal agente do encaminhamento, ou seja, aquele que primeiro direciona para a busca por um diagnóstico. Segundo Veltrone (2011) tal processo acontece quando esses profissionais notam atraso no

desenvolvimento, dificuldades escolares e problemas de comportamento nos alunos.

Também aproximando de nossa temática de estudo, destacamos a pesquisa de Antunes (2012), o qual buscou em sua tese compreender o processo de inclusão escolar dos alunos com deficiência intelectual a partir das suas histórias de vida e da percepção que eles têm da escola, considerando a relação entre deficiência, escola e construção do conhecimento. Seu estudo de Doutorado em Educação intitulado “História de vida de alunos com deficiência intelectual: percurso escolar, e a constituição do sujeito” foi realizado na Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Antunes (2012) realizou um estudo qualitativo a partir da metodologia de histórias de vida dos sujeitos, a qual foi possível compreender como os jovens narram sua trajetória escolar. Para tal, organizou sua pesquisa em cinco categorias: trajetória escolar, o papel da escola, relação com os professores e as disciplinas, relação com os colegas dentro e fora da escola e perspectivas de futuro e transição para a vida adulta. Cabe salientar que, sua pesquisa foi realizada em uma escola do campo, pertencente à rede pública estadual do município de Teresópolis no Rio de Janeiro. Foram sujeitos desse estudo cinco jovens inseridos no contexto da escola comum.

Como resultados de seu estudo, Antunes (2012) observou as contradições e a complexidade do processo de inclusão de alunos com deficiência intelectual em escolas comuns, particularmente quando se trata da inserção de jovens no segundo segmento do Ensino Fundamental e no Ensino Médio. Segundo a autora mesmo avançando no que diz respeito à legislação e teorias, no cotidiano ainda não é possível notar a superação de práticas homogeneizadoras de ensino.

Cabral (2011), por sua vez, realizou seu estudo de mestrado em educação intitulado “Inclusão escolar no ensino fundamental: estudo das relações sociais entre os alunos com e sem deficiência intelectual”. O estudo realizado na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo buscou investigar as relações

sociais estabelecidas entre as crianças com e sem deficiência intelectual, nas situações de sala de aula.

Cabral (2011) realizou seu estudo com crianças matriculadas no ensino fundamental I, sendo os sujeitos foco de sua pesquisa duas crianças com deficiência intelectual. A pesquisadora aplicou testes, denominados de “Teste sociométrico” com o objetivo de identificar os relacionamentos estabelecidos em sala de aula entre as crianças com e sem deficiência. Também foram realizadas observações dirigidas durante os períodos de aula.

Como resultados, Cabral (2011) observou, por meio dos testes aplicados, que os alunos com deficiência intelectual não são escolhidos para a formação de subgrupos entre as crianças, sendo segregados. No entanto, em suas observações dirigidas, a autora notou que também há existência de momentos de identificação entre as crianças com e sem deficiência intelectual.

Ainda se aproximando de nossa temática, encontramos a dissertação de Oliveira (2007) realizada no Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo e intitulada “Inclusão na Educação Infantil: infância, formação de professores e mediação pedagógica na brincadeira da criança”. Seu estudo teve como objetivo investigar, pela via da formação inicial e continuada, como a mediação pedagógica do professor, no jogo imaginário, pode contribuir para a inclusão da criança com necessidades educacionais especiais por deficiência, na escola regular de educação infantil. A pesquisa de Oliveira (2007) se aproxima de nosso estudo, pois o sujeito participante possuía o diagnóstico de Síndrome de Williams.

Como metodologia de pesquisa, seu estudo baseou-se na perspectiva da pesquisa-ação crítico-reflexivo-colaborativa, no sentido de pensar em uma proposta de formação inicial e continuada dos professores.

Nos resultados, Oliveira (2007) notou que as concepções de criança e infância se baseiam em uma concepção naturalizada da criança, o que, segundo a pesquisadora, indica que os discursos em prol da inclusão da criança com

deficiência nas escolas regulares de educação infantil podem estar se constituindo a partir da visão de uma criança abstrata e universal, desvinculada de uma pertença social concreta. Além disso, a análise dos discursos de professoras e estagiárias parecem reconhecer a inclusão escolar como um direito, entretanto, demonstram também diversos nós no que tange à permanência desse sujeito na educação infantil e às condições de trabalho dos profissionais diretamente envolvidos neste processo. Ainda segundo a autora, a construção de um trabalho colaborativo de pesquisa possibilitou realizar movimentos de formação na escola, onde as reflexões estabelecidas mostraram ser o processo de inclusão um elemento possível, a partir do momento em que o professor reconhece e se afirma pesquisador de sua prática.

Desse modo, apesar dos estudos apresentados se aproximarem de nossa temática, estes se distanciam pelo fato de que nenhum desses estudos apontam como foco a inclusão do aluno com deficiência causada pela Síndrome de Williams no contexto da escola comum. Assim, no próximo capítulo, apresentamos nossos objetivos de pesquisa, bem como a fundamentação teórico-metodológica e os procedimentos metodológicos para coletas de dados, além do campo e os sujeitos do estudo.

4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS DO ESTUDO

A partir dos panoramas acerca da temática de estudo apresentados nos capítulos anteriores, neste capítulo trazemos nossos objetivos de pesquisa e apresentamos os caminhos metodológicos que trilhamos.

4.1 OBJETIVOS DO ESTUDO

4.1.1 Geral

Diante do que foi exposto até aqui no que concerne à educação numa perspectiva inclusiva e à Síndrome de Williams como uma síndrome que carece de estudos no campo na educação, esta pesquisa teve como objetivo geral **entender como vem se dando o processo de inclusão do aluno com deficiência causada pela Síndrome de Williams no contexto da escola comum.**

4.1.2 Específicos

Como objetivos específicos pretendeu-se:

a) conhecer a Síndrome de Williams, suas características, particularidades e peculiaridades;

b) conhecer as práticas pedagógicas cotidianas para o aluno com Síndrome de Williams em processo de inclusão, a partir da fala de profissionais, familiares e do próprio sujeito com a síndrome;

c) entender qual o papel do diagnóstico no processo de inclusão da pessoa com deficiência causada pela Síndrome de Williams no contexto da escola comum.

4.2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA DO ESTUDO

Para o alcance dos objetivos propostos, desenvolvemos um estudo a partir da abordagem da pesquisa qualitativa, a qual considera como fonte direta de dados o ambiente natural, sendo o pesquisador o instrumento principal, visto que este se interessa mais pelo processo que pelos resultados. De acordo com Michel (2009),

A pesquisa qualitativa considera que há uma relação dinâmica, particular, contextual e temporal entre o pesquisador e o objecto de estudo. Por isso, carece de uma interpretação dos fenômenos à luz do contexto, do tempo, dos fatos. O ambiente da vida real é a fonte direta para a obtenção dos dados, e a capacidade do pesquisador de interpretar essa realidade, com isenção e lógica, baseando-se em teoria existente, é fundamental para dar significado às respostas (p. 37).

Assim, a abordagem qualitativa nos traz a importância de “estranhar o familiar”, ou seja, enxergar cada contexto com olhos de que nada é comum, que tudo tem potencial e pode nos permitir uma melhor compreensão do problema investigado (VELHO, 1978), sem desmerecer, em momento algum, as abordagens quantitativas de estudo.

Focando esta abordagem, foi desenvolvido um estudo a partir da perspectiva metodológica das narrativas, pois esta utiliza como fontes de informação sujeitos, em relatos escritos ou falados, cujas experiências de vida estejam diretamente relacionadas com o tema de estudo. Nas narrativas procura-se obter impressões, depoimentos orais de pessoas que experienciaram acontecimentos importantes para a compreensão de fatos sociais e determinantes para a análise do estudo.

Além disso, de acordo com Boldarine (2010) o uso das narrativas como perspectiva metodológica possibilita que os processos de ser e de vir a ser dos sujeitos envolvidos sejam desvelados, trazendo à tona informações a respeito de suas histórias, culturas, evidenciando o tempo e o espaço em que os sujeitos estão inseridos.

Assim, por considerar como um de seus instrumentos de pesquisa a subjetividade individual, o método narrativo é considerado pelos autores como inovador nas Ciências Humanas, pois dá/ouve voz aos/dos sujeitos envolvidos. De acordo com Boldarine (2010),

com relação à subjetividade explicitada, é relevante considerar que o olhar constituído por esse tipo de pesquisa obedece a uma direção específica que vai do emissor/sujeito às construções de sentido do mundo. Essa construção histórica, cultural e individual ocorre por meio das narrativas que rememoram e avaliam a trajetória desse indivíduo e suas representações de mundo (p. 15).

Ainda a respeito de seu caráter subjetivo, a autora destaca que, embora sejam relatos individuais, por meio deles podemos notar o coletivo, visto que são sujeitos constituídos social e historicamente.

Segundo Benjamin (1994), as narrativas dizem respeito à experiência, ou seja, trazem consigo valores, costumes, culturas daqueles que narram. Assim, a narrativa pode desvelar toda a experiência de vida do sujeito-narrador.

Segundo Connelly e Clandinin (apud ARAGÃO, 2002, p. 01) “somos todos organismos contadores de histórias, vivemos vidas relatáveis”. Portanto, para os autores, o estudo das narrativas é a forma pela qual experimentamos o mundo.

Assim, para Aragão (2002) o método das narrativas possui um papel importante nas mais variadas disciplinas ou campos de saber, pois, para a autora, o ato de “narrar” é inerente ao ser humano, constituindo parte fundamental da experiência humana vivida.

Nesse sentido, Maturana (1999) ressalta em sua teoria que os seres vivos se caracterizam por se produzirem continuamente a si mesmos, ao que os autores denominam de organização autopoietica. Para esse autor, “um ser humano não é um indivíduo senão no contexto de sistemas sociais onde ele se integra, e sem seres humanos individuais não haveria fenômenos sociais” (p. 193).

Além disso, para os pesquisadores, todo o agir acontece no domínio das ações, operando por meio da linguagem em coordenações de coordenações de ações. Assim, nessa perspectiva, somos seres que nos estabelecemos por meio de redes de conversações, produzindo conhecimento ao mesmo tempo em que produzimos o mundo. Assim, para Maturana (2002) conhecer é viver, e viver é conhecer, entendendo experiência como tudo o que acontece no plano da linguagem. No entanto, o autor destaca que, esse princípio dialógico só é possível perante a “aceitação do outro como legítimo outro”.

Também Vigotski (2010) em sua teoria, traz a concepção de que todo homem se constitui como ser humano pelas relações que estabelece com o outro. Considera o ser humano como um sujeito que produz história e cultura ao mesmo tempo em

que nasce imerso numa história e numa cultura que lhe são anteriores. Além disso, para o autor, “[...] o próprio indivíduo não deve ser entendido como uma forma acabada, mas como uma permanente e fluente forma dinâmica de interação entre o organismo e o meio” (VIGOTSKI, 2010, p. 284).

Portanto, produzir narrativas significa desvelar identidades, à medida que o sujeito revela como vê a si mesmo e como vê o mundo. Desse modo, produzir a narrativa oral, ainda que individualizada, é produzir uma história social.

Assim, pode-se afirmar que a importância do método das narrativas para este estudo está no fato de que este auxilia os sujeitos envolvidos nesse processo de inclusão a compreender seus processos de formação e a influência do contexto e do outro em sua própria constituição. No caso dos sujeitos com Síndrome de Williams, o método das narrativas faz com que estes sujeitos adquiram visibilidade e suas falas legitimidade, visto que por muito tempo os estudos voltados para a questão do sujeito com deficiência reproduziam uma visão de mundo na qual se falava por eles, omitindo suas vozes e desconsiderando-os como sujeitos históricos-sociais produtores de cultura.

4.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DE COLETA DE DADOS

De acordo com a metodologia proposta, a coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas temáticas, visto que no método das narrativas as entrevistas são tomadas como fontes para a compreensão do passado, ao lado de documentos escritos, imagens e outros tipos de registro. De acordo com Delgado (2006), as entrevistas temáticas

[...] são entrevistas que se referem a experiências ou processos específicos vividos ou testemunhados pelos entrevistados. As entrevistas temáticas podem, por exemplo, constituir-se em desdobramentos dos depoimentos de história de vida, ou compor um elenco específico vinculado a um projeto de pesquisa, a uma dissertação de mestrado ou a uma tese de doutoramento (p. 23).

Além disso, o uso das entrevistas nos permite estabelecer um momento de conversação, como sugere Sarmiento (2003), onde os indivíduos podem se manifestar tal como são. No entanto, para que isto ocorra o autor ressalta que a conversa não deve ser dominada pelo distanciamento e frieza racionalizadora,

pois deste modo, esse momento acontece de maneira menos calculada, possibilitando o aparecimento do elemento humano necessário para a validade da pesquisa. Assim, Sarmiento (2003) salienta que

a realização de entrevistas deve permitir a máxima espontaneidade, seguindo devagar as derivas da conversa e percorrendo com atenção os seus espaços de silêncio, as entrevistas podem ser a oportunidade para os entrevistados se explicarem, falando de si, encontrando as razões a as sem-razões por que se age e vive (p. 162).

Também Delgado (2006) ressalta que nesta perspectiva metodológica, a fala, a escuta e a troca de olhares compõem uma dinâmica essencial ao ser humano, já que segundo a autora, “não se vive em plenitude sem a possibilidade de escutar, de contar histórias e de se apreender sob a forma de conhecimento, ou melhor, de sabedoria, o conteúdo narrado” (p. 44)

Além do exposto, na perspectiva das narrativas de Benjamin, nas narrativas há um processo em que um fia e o outro tece participando da narração mostrando o seu interesse, solicitando gestos e lançando olhares. Assim, segundo Monteiro (2012),

Ao narrar, é permitido ao narrador o surgimento de sua interioridade, daquilo que significa o que é narrado. Muitas lembranças, ao serem atualizadas no momento da narração, podem levar o narrador aos tempos e espaços do que foi vivido, com toda a intensidade do vivido antes. Acontece a atualização daquelas memórias com todos os sentidos à tona, o que leva o narrador a (re)viver as emoções e sentimentos do momento passado que então se presentificam. (p.02)

Portanto, para Delgado (2006), as narrativas são traduções dos registros das experiências, contêm a força da tradução e muitas vezes relatam o poder das transformações.

Freitas (2002) também salienta que a entrevista na abordagem qualitativa com fundamento sócio histórico não se reduz a uma simples troca de perguntas e respostas, mas se constitui com um processo de produção de linguagem no qual

[...] os sentidos são criados na interlocução e dependem da situação experienciada, dos horizontes espaciais ocupados pelo pesquisador e pelo entrevistado. 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. Na entrevista é o sujeito que se expressa, mas sua voz carrega o tom de outras vozes, refletindo

a realidade de seu grupo, gênero, etnia, classe, momento histórico e social (FREITAS, 2002, p.29).

Para Delgado (2006) o ato de entrevistar é constituído por uma relação humana que pressupõe alteridade e respeito. Assim, nas entrevistas, o passado transpassa o momento presente e reproduz, por meio de narrativas, o entrelace da vida humana com os processos sociais. De acordo com Delgado (2006), este entrelace se dá pelo processo de recordação, que inclui, ênfases, lapsos, esquecimentos, omissões, os quais contribuem para a reconstituição do fato vivido segundo o olhar do sujeito-narrador.

4.4 CAMPO DO ESTUDO

O estudo em questão foi realizado em uma escola municipal de ensino fundamental no município de Vitória, ES. Localizada em um bairro próximo ao centro da cidade, a escola atende turmas da primeira a oitava série, além de turmas da Educação de Jovens e Adultos. A escola funciona em três turnos: matutino, vespertino e noturno.

Fundada em 1934, a escola iniciou suas atividades como Grupo escolar, pertencente, primeiramente, à instância da rede estadual de ensino. Em 1998 a escola passou por um processo de municipalização, totalizando 80 anos de existência.

Dentro das políticas públicas do município voltadas para a educação especial numa perspectiva inclusiva, a escola foi durante muito tempo considerada uma escola polo, razão pela qual a escola atende um número relativamente elevado de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Assim, a escola conta com sala de recursos e duas professoras especialistas que atendem esses alunos e fazem um trabalho conjunto com a equipe pedagógica e professores.

Com um quadro em sua maioria de professores efetivos, possui ampla estrutura e adaptada às normas de acessibilidade. Seu espaço físico está dividido em dois pavimentos: no primeiro encontram-se o auditório, biblioteca, sala da coordenação, sala do projeto “Aprendendo Mais”, laboratório de informática,

banheiros, sala de artes, sala de vídeo, sala dos professores, quadra de esportes, cozinha com refeitório, sala da direção, secretaria e almoxarifado. No andar de cima temos as sala de aula, banheiros, sala de atendimento a alunos com deficiência visual e laboratório pedagógico¹⁵.

Recebe matrícula de alunos do próprio bairro e de adjacências: Ilha de Monte Belo, Ilha da Fumaça, Cruzamento, Romão, Forte São João, Jucutuquara, Bento Ferreira, Jesus de Nazaré e Tabuazeiro, bem como de municípios vizinhos: Serra e Vila Velha, totalizando um número médio de 937 matrículas distribuídas nos três turnos de funcionamento.

Neste contexto, a escolha pelo município de Vitória/ES ocorreu visto a trajetória do município em políticas voltadas para a educação inclusiva. Recentemente o município em questão começou a efetivar e implantar políticas públicas, projetos, contratação de profissionais especializados, políticas de formação e valorização dos profissionais da educação, com foco nas perspectivas da escola inclusiva, além de oferecer aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação o serviço de atendimento educacional especializado. Cabe ressaltar, que os espaços onde os atendimentos são realizados, as salas de recursos multifuncionais, são fruto de uma parceria firmada entre a Secretaria Municipal de Educação e o Ministério da Educação (MEC).

4.5 SUJEITOS DO ESTUDO

De acordo com a metodologia proposta, o pesquisador deve sempre produzir questionamentos aos sujeitos de investigação, a fim de que se possa perceber o modo como estes interpretam as suas experiências, vivem e experimentam o contexto em que vivem. Segundo Bogdan e Biklen (1999),

Os investigadores qualitativos estabelecem estratégias e procedimentos que lhes permitam tomar em consideração as experiências do ponto de vista do informador. O processo de condução de investigação qualitativa

¹⁵ Nomenclatura utilizada para se referir à Sala de Recursos. Esta pode ser considerada um resquício de um determinado tempo histórico-político da Educação Especial no município. As escolas que possuíam este espaço eram consideradas “pólos” e atendiam não somente aos alunos da própria Unidade de Ensino como também das Unidades de Ensino vizinhas.

reflecte um espécie de diálogo entre os investigadores e os respectivos sujeitos, dado estes não serem abordados por aqueles de uma forma neutra (p. 51).

Assim, participaram como sujeitos desse estudo: dois alunos, gêmeos, diagnosticados com Síndrome de Williams, em processo de inclusão no contexto da escola comum, professores de disciplinas ¹⁶(Português, Matemática, História e Inglês), pedagoga, estagiária, pais desses alunos e colegas de turma. Também contribuíram para entendermos mais sobre o assunto, a professora especialista e a psicopedagoga, que realizam/realizaram atendimento no contra turno com os alunos.

Marcelo¹⁷ e Rafael são Gêmeos univitelinos diagnosticados com Síndrome de Williams e estudam na mesma escola em que foi realizada a pesquisa desde o primeiro ano do Ensino Fundamental. Os alunos frequentam as aulas no turno matutino e no contra turno realizam uma série de atividades incentivadas pela família: violino, percussão, teatro e dança. De duas a três vezes na semana são atendidos pela Psicopedagoga Thalita. Marcelo e Rafael são os primogênitos de uma família classe média alta.

A Psicopedagoga Thalita, iniciou os atendimentos individuais com Marcelo e Rafael no ano de 2013, quando a mãe, Sophie a procurou. Thalita passou a ser sujeito parte desse estudo no momento em que soubemos na escola que Marcelo e Rafael não mais frequentavam o atendimento educacional especializado no contraturno com a professora especialista, pois a família havia optado por encaminhá-los a uma psicopedagoga fora do horário escolar. Nesse sentido, compreendemos que Thalita também se constitui como sujeito-mediador dos processos de aprendizagem de Marcelo e Rafael, sendo necessário ouvi-la. A profissional é graduada em Pedagogia com Especialização em Psicopedagogia. Atuou por muitos anos da rede de ensino privado de Vitória, ES.

Também colaborou com esta pesquisa a Pedagoga Kátia. Kátia começou na rede em 1990 primeiro como funcionária em designação temporária, efetivando-se

¹⁶ Alguns professores não aceitaram participar da pesquisa, o que foi respeitado.

¹⁷ Todos os nomes próprios utilizados nessa pesquisa são fictícios.

posteriormente. Ao todo está na Rede Municipal de Ensino há 24 anos, sendo 12 somente na escola onde a pesquisa foi realizada.

Júlia, a estagiária, também participou do estudo. Júlia é estudante do curso de Pedagogia, cursando o último período. No dia da entrevista, era sua último dia de trabalho. Possui cursos livres na área de Deficiência Visual e recentemente iniciou o curso de Pós-graduação (especialização) em Educação Especial.

Outra participante da pesquisa foi a Professora especialista, Yasmin. Yasmin é especialista em deficiência intelectual atuou no Laboratório Pedagógico com Marcelo e Rafael desde a chegada dos dois na escola. Atualmente, colabora apenas realizando articulação entre os professores para realizar atividades adequadas aos alunos, no turno da manhã. Graduada em Pedagogia, está na escola há 14 anos, ficando afastada apenas por três anos para realização do curso de Mestrado em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo, na linha de Diversidade e Práticas Educacionais Inclusivas.

A professora de português, Thais, participou do estudo. É graduada em Letras e leciona para as turmas de 5ª a 8ª séries. Está na escola há 13 anos.

Participou também da pesquisa a professora de Matemática Sara. Sara possui graduação em Matemática pela Universidade Federal do Espírito Santo e Pós-graduação em Gestão Escolar. Professora há 26 anos e 4 meses, está na escola onde foi realizada a pesquisa há 8 anos.

Ryanna, professora de Inglês iniciou seu trabalho na escola onde realizamos a pesquisa no ano de 2013. Possui graduação em Letras Português e Inglês com pós-graduação em administração escolar. Leciona para as turmas de 5ª a 8ª séries.

A professora Lanna, também participou do estudo. Entretanto a professora não se sentiu à vontade para gravar a entrevista temática e assinar o termo de livre consentimento, porém concordou em conversar informalmente, nos permitindo usar as informações deste “bate-papo”. É graduada em História.

5 AS NARRATIVAS QUE TECEMOS: O QUE DIZEM OS SUJEITOS ENVOLVIDOS NO PROCESSO DE INCLUSÃO

A partir da escuta realizada em campo por meio das entrevistas temáticas, buscamos neste capítulo analisar as narrativas dos sujeitos envolvidos no processo de inclusão dos alunos com Síndrome de Williams no contexto da escola comum, à luz dos pressupostos teóricos.

Para tal, após transcrição e leitura atenta das narrativas, elegemos três categorias de análise: a inclusão escolar e o papel do professor na voz dos sujeitos; o diagnóstico clínico e suas “leituras” e os processos de aprendizagem e o aluno com Síndrome de Williams. Tais categorias se deram visto a existência de questões convergentes nas narrativas dos sujeitos envolvidos, assim como pelos objetivos específicos delineados nesse estudo. Nesse sentido, para a análise das narrativas, selecionamos trechos das falas dos sujeitos envolvidos, que apontavam questões que se atravessavam e que se repetiam nos discursos desses sujeitos.

5.1 A INCLUSÃO ESCOLAR E O PAPEL DO PROFESSOR NA VOZ DOS SUJEITOS

Como vimos ao longo desta pesquisa, o debate acerca do reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência enquanto cidadãos ganhou força e destaque ao longo dos últimos anos, principalmente no que tange à defesa dos conceitos de inclusão.

De acordo com Padilha e Oliveira (2013), a inclusão escolar tem sido impulsionada por movimentos no âmbito das políticas públicas, das práticas pedagógicas e da organização escolar, com foco a possibilitar a inserção e permanência de grupos historicamente excluídos do espaço escolar. Segundo as autoras,

No universo das relações sociais, as práticas denominadas inclusivas envolvem sujeitos que ocupam posições institucionalmente marcadas por vezes tensas e contraditórias, ocupando lugares diferenciados, com expectativas de formas de atuação historicamente delimitadas, gestores, professores, alunos e pais se envolvem de maneiras distintas nas práticas educativas denominadas inclusivas. As relações que estabelecem nesse contexto, ao mesmo tempo em que marcam as

formas de abordar a inclusão, também são marcadas por ela (PADILHA; OLIVEIRA, 2013, p. 10).

Assim, neste subcapítulo buscamos analisar as narrativas dos sujeitos a partir de duas perguntas disparadoras: “Acredita no processo de inclusão?” e “Quais os principais desafios encontrados?”.

Ao questionarmos Thalita, a Psicopedagoga, se acredita no processo de inclusão, ela nos relatou que:

Não. Tem inclusão social. Eles são aceitos pelo grupo... Quer dizer, isso é o que eu escuto, eu não estou dentro da sala, eu nunca entrei na sala deles. Eu não vi, eu não sei como é que funciona lá dentro. A inclusão é social, porque, eles citam alguns amigos, mas que eu não sei se são realmente coleguinhas de escola, eu não sei qual é a forma de tratamento dos meninos lá, se eles são tratados como coitadinhos ou não, se eles são tratados normalmente... Eu não sei nada disso. Eu desconheço. Porque aqui eles são tratados exatamente como qualquer outro menino, do jeito que você viu. Os meninos são tratados da mesma forma (Thalita – Psicopedagoga).

Vemos, portanto, que, segundo a narrativa de Thalita, o processo de inclusão o qual vivenciam Marcelo e Rafael está alicerçado nos princípios da inclusão social. Nesse sentido, o termo inclusão social pode ser entendido como o processo no qual a sociedade se adapta para incluir em seus sistemas pessoas marcadas historicamente por processos de marginalização.

Desta forma, em moldes gerais, no que se refere à educação, a inclusão social diz respeito ao acesso desses sujeitos à escola, processo em que estes devem adaptar-se e não ao contrário, o que pode estar muito mais associado à ideia de integração do que inclusão propriamente dito, uma vez que a inclusão escolar é diferente de inclusão social. Na escola, a inclusão social é importante, porém socializar somente não é o papel da escola. O papel da escola deve ser muito mais amplo do que somente inserir o aluno na coletividade. Deve envolver a produção e reprodução dos conhecimentos social e historicamente construídos pela humanidade.

Ainda durante a entrevista temática realizada com Thalita, ela nos conta que:

Eu só acredito nessa inclusão se essa inclusão for real. Se para a inclusão deles eu preciso de ter uma pessoa do lado dele, eles não estão incluídos, a não ser socialmente. Compreende? Aí é o que? É um lugar

de passeio? [...] Eu sei que a inserção social é muito boa, mas que ela não pode ser única, porque incluir uma pessoa... e até que ponto esses meninos cursarem o nono ano é saudável? Eu acredito que eles precisariam estar tendo um atendimento muito mais específico. O que eles estão tendo hoje, eles precisariam estar tendo desde os cinco anos de idade. Você estaria trabalhando nivelado com a escola. Eu tenho certeza que a gente vai conseguir avançar com eles muito (Thalita – Psicopedagoga).

Nesse sentido, Andrade (2009) destaca que no Brasil, os princípios da inclusão escolar vieram acompanhados das perspectivas da inclusão social de âmbito internacional. Tais perspectivas têm como princípios a igualdade de direitos e oportunidades a todos. Apesar desses princípios não terem emergido diretamente das questões da Educação Especial, estes referem-se também à modalidade visto que os sujeitos por ela atendidos são marcados historicamente pela exclusão da sociedade e do espaço escolar.

Assim, perguntamos também à estagiária Júlia sobre acreditar no processo de inclusão:

Falta muito. Por parte assim... Faltam professores. Porque os professores ainda não têm essa formação. Então, é tudo novo, né? Você sabe pela Salamanca vem de muitos anos. Mas, como foi jogado agora de pouco tempo para cá...Então, é tudo novo. Então, o professor tem que ficar pesquisando, tem que ficar vendo a limitação dele, entendeu? Você tem que ficar observando o que ele consegue aprender e o que ele não consegue aprender, para você poder fazer aquele planejamento. (Júlia – Estagiária).

É possível notar a partir da fala de Júlia que, a inclusão encontra como barreiras a formação de professores e as práticas pedagógicas estabelecidas no espaço escolar. De acordo com Andrade (2009),

O princípio fundamental da Educação Inclusiva consiste em ensinar a todos os alunos juntos, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentem, de maneira que possibilite oferecer aos alunos, caso seja necessário, respostas educacionais adequadas às suas peculiaridades individuais (p. 30).

Também questionamos à Professora Especialista, Yasmin, sobre acreditar no processo de inclusão. Yasmin nos respondeu:

Eu acho que é um processo, como você está dizendo. É um processo. Vai caminhando devagar. Ainda não existe inclusão. Mas é um processo. Estamos caminhando (Yasmin – Professora especialista).

Já a professora de Português, Thais, disse que acredita que o processo de inclusão acontece na medida do possível, pois às vezes faltam parcerias como família e sistema. Para ela, o sistema está muito preocupado com questões burocráticas.

Assim, podemos notar que há a consciência e o reconhecimento de que se trata de um processo lento, que este depende de mudanças sociais, as quais exigem uma transformação não somente política como também nas atitudes e hábitos dos sujeitos.

Já a professora de História, Lanna, relatou que o processo de inclusão não acontece de verdade, pois existem muitos preconceitos velados, que só quem convive mesmo no dia a dia consegue perceber. Segundo Lanna, os alunos não têm paciência, riem, fazem brincadeiras e cobram que os professores tenham o mesmo rigor avaliativo que têm com a turma com eles. Ela acredita que deveria ser feito um trabalho com a turma de preparo, de estudo sobre o que é uma síndrome.

A respeito das relações entre alunos com deficiência e sem deficiência, Cabral (2011) afirma que “a inclusão educacional pode ser entendida como uma forma de proporcionar a experiência, pois favorece o contato com a diversidade do gênero humano” (p. 31).

Adorno (apud CABRAL, 2011, p. 30) atribui a dificuldade de relacionamento entre as pessoas às condições inerentes ao capitalismo, pois para a expansão deste foi necessário a socialização sujeita às leis do capital, fortalecendo a competição. Assim, segundo Cabral (2011),

quanto menor a possibilidade de o indivíduo realizar experiências efetivas, mais diminuta sua capacidade de se relacionar com o outro e de compreender sua condição social, de forma que as crianças desde pequenas acostumadas a esse modelo tornam-se reprodutores autômatos do sistema (p. 32).

Ainda a respeito das relações entre os alunos, em entrevista temática com Marcelo, foi relatada sua preferência pela disciplina de Educação Física. Questionamos o porquê, ele nos disse: “*Eu jogo basquete*”. Perguntamos, então,

se era junto com a turma e Marcelo respondeu: “*Sozinho. Ninguém brinca comigo, eu vou sozinho...*”. Em seguida, perguntamos o que os outros alunos faziam durante a aula: “*Os meninos jogam futebol e as meninas vôlei*”.

Quando questionado sobre as atividades de sala, Marcelo relatou que a professora especialista ajuda e que agora está sem estagiária. Perguntamos sobre as tarefas em grupo e Marcelo respondeu: “*Todo mundo faz, menos eu*”. Então, perguntei:

E você faz com quem?

Com a estagiária.

Mas agora você disse que está sem a estagiária. E aí?

Eu faço sozinho.

O que você pensa disso?

É...difícil para o meu irmão *Rafael*.

Quando...sem estagiária ele fica pensando para fazer o dever (Trecho da entrevista temática com Marcelo).

Também sobre as relações interpessoais, perguntamos quem eram os seus amigos na escola e se havia alguém que ele não gostava. Então, respondeu:

O *Samuel*.

O que ele faz que você não gosta?

Ele me chama de *Shrek*.

Por que ele te chama disso?

Não sei. Eu não sou verde (Trecho da entrevista temática com Marcelo);

A entrevista temática realizada com *Rafael* também girou em torno das mesmas perguntas disparadoras:

Quem te ajuda a fazer o dever?

A *Yasmin*.

E a estagiária?

Saiu. Tô sozinho.

E o que você acha disso?

Ruim. Ficar sozinho...

E os professores te ajudam?

Sim.

Tem algum que senta do seu lado?

Tem.

Quem?

A professora de geografia e a professora de história

E você já se sentiu colocado de lado alguma vez?

Eu fico sozinho...todo mundo junta.

E quando tem trabalho em grupo?

Eu fico sozinho.

E o que você acha disso?

Ruim. Eles falam que meu time é bosta...

(Trecho da entrevista temática realizada com *Rafael*).

Em conversa com a colega de turma de Marcelo, Ana Luiza, foi revelado que:

Tem o *Ricardo*, que é tipo amigo dele, que fica fazendo as brincadeiras com ele e ele não gosta. Ele fica bastante exaltado. Teve um dia que ele até queria bater nos meninos. Eles ficam falando que o Botafogo é umas palavras ruins, sabe? Aí ele começou a fazer um monte de gestos que ele ia matar os meninos, aí a coordenadora chegou e acalmou ele.

E em questão de conteúdo como ele é?

Ah, ele é meio de devagar. Tem uns professores que não ligam muito não, aí de vez em quando eu ou a *Vanessa*, a gente senta do lado dele e fala: "*Marcelo* é isso aqui. *Marcelo*, olha para o caderno" (Trecho da entrevista temática com Ana Luiza – Colega de sala de Marcelo).

Assim, a partir dos trechos das narrativas notamos que, apesar de Marcelo e Rafael frequentarem a mesma escola comum desde a primeira série do ensino fundamental, a inclusão escolar ainda encontra barreiras no que diz respeito não somente às políticas e práticas pedagógicas como também à aceitação do outro e o reconhecimento das diferenças como parte da gênese humana. Desse modo, podemos afirmar que tais barreiras estão alicerçadas em preconceitos e estereótipos perpetuados ao longo da história da humanidade, como mostram os estudos de Mazzotta (2003).

Além disso, segundo Cabral (2011), algumas formas de inclusão podem gerar outras formas de exclusão, visto que

é necessário compreender que nem todo processo de inclusão prevê necessariamente uma aceitação integral das características do outro, pautada na percepção do indivíduo. Muitas vezes o preconceito assume formas que são mais valorizadas pela sociedade, fazendo-se parecer com a aceitação, porém estas são nada mais que manifestação encoberta do preconceito (p. 33).

No entanto, Cabral (2011) ressalta que a formação de estereótipos não é algo que está inato, pois, na perspectiva da autora, são os processos de socialização que fazem com que o sujeito incorpore as representações sociais e seus preconceitos. Logo,

a transmissão das ideias preconceituosas é feita culturalmente de geração para geração, fazendo com que os indivíduos que recebem a informação preconceituosa aceitem-na como verdadeira, sem exercitar sua racionalidade e seu próprio juízo a respeito do objeto, ou, mesmo sem ter experiências com o objeto (CABRAL, 2011, p. 34).

Nesse sentido, a maneira como recebemos esses alunos no espaço escolar diz muito acerca da perpetuação de preconceitos e estereótipos. Esses conceitos

pré-formados chegam aos discentes que estudarão na turma desses alunos em processo de inclusão por meio de eufemismos como “um amiguinho diferente”, “alguém a quem teremos que ajudar”, entre outros. Segundo Cabral (2011), estes somente contribuem para evidenciar as diferenças do aluno com deficiência, como se estas já não fossem naturais ao gênero humano.

Também perguntamos à Professora de Matemática, Sara, sobre acreditar no processo de inclusão. Sara, então, nos respondeu que apesar de realizar atividades diversificadas e procurar planejar suas aulas de maneira a incluir todos os alunos dentro de suas particularidades, acredita que:

Eu acho que a escola finge que inclui. Eu acho que eles deveriam estar em outro ambiente. Ele está no meio da turma de corpo. Eu não me nego fazer. Mas eu te confesso do fundo do coração que eu preferia que eles estivessem em outro ambiente (Sara – Professora de Matemática).

A esse respeito Vigotski (1997), destaca que ao destinarmos ao aluno com deficiência um espaço próprio para as deficiências, não estamos apenas segregando como também estamos limitando-o a um universo onde tudo foi preparado e pensado para as suas limitações. Nesse sentido, não se propõe a superação da deficiência, bem como não se desenvolve a Zona de Desenvolvimento Proximal. Segundo o autor,

[...] a escola especial cria uma divisão sistemática do ambiente normal de contato, isola o [deficiente] e o coloca em um microcosmo estreito e fechado onde tudo é adaptado para o defeito, onde tudo é calculado, onde tudo o recorda (p. 84)¹⁸.

No entanto, cabe salientar que a angústia apresentada pela professora Sara é comum a muitos profissionais da educação. Tal sentimento é alimentado pelos desafios e entraves encontrados ao longo do processo pela inclusão efetiva desses sujeitos na escola comum. Como alguns dos entraves encontrados podemos destacar as salas de aula superlotadas, instalações físicas deficientes, professores com pouca formação e outros, como por exemplo o reconhecimento das capacidades dos seres humanos e a questão da diversidade como mola propulsora do conhecimento. Quando garantimos o acesso ao ensino comum aos indivíduos com deficiência e não ofertamos condições de qualidade e

¹⁸ Tradução nossa.

permanência desses sujeitos nesse espaço, estamos, na verdade, proporcionando apenas a integração desse grupo no contexto escolar comum.

Dessa forma, a inclusão vem questionar o conceito de integração, a fim de garantir a todos os alunos, o acesso e permanência no ensino comum. Ressaltamos ainda, que a inclusão é um movimento muito mais amplo e se difere da integração. Muito embora ambos os movimentos tenham em sua base o princípio de inserir aquele que está excluído, na integração o foco se dá unicamente pela via da convivência daquele grupo marginalizado com os demais grupos da sociedade. A inclusão, no entanto, propõe uma transformação na educação, a qual tem por objetivo eliminar as barreiras que limitam e restringem o acesso aos conhecimentos historicamente construídos bem como os processos de aprendizagem. Para Fávero (2004), a inclusão

[...] significa, antes de tudo, 'deixar de excluir'. Pressupõe que todos fazem parte de uma mesma comunidade e não de grupos distintos. Assim, para 'deixar de excluir' a inclusão exige que o Poder Público e a sociedade em geral ofereçam as condições necessárias para todos (p. 38).

Assim, vemos a partir das narrativas dos sujeitos envolvidos no processo de inclusão do aluno com Síndrome de Williams no contexto da escola comum que apesar dos avanços legais, os princípios da integração escolar ainda parecem prevalecer nas práticas pedagógicas dos sujeitos da escola. Além disso, a aceitação do outro como legítimo e da diferença como princípio de igualdade são questões que ainda atravessam os processos de inclusão.

Outra questão que nos chama atenção nas narrativas dos sujeitos participantes desse estudo diz respeito ao papel do professor no processo de inclusão, visto que partimos da compreensão de que este é o principal sujeito mediador do processo de ensino-aprendizagem.

De acordo com Nóvoa (2010), na educação, vivemos um tempo de muitas incertezas e sentimos a necessidade de transformação, mas não conseguimos definir seus rumos. Segundo o autor,

Sabemos educar aqueles que querem ser educados – isto é, aqueles para quem a escola faz sentido do ponto de vista pessoal e social – mas

ficamos desorientados quando um aluno revela total ausência de interesse e de compromisso com o seu próprio percurso escolar. Conseguimos que todos estivessem na escola, mas não conseguimos que todos aprendessem na escola (NÓVOA, 2010, p. 12).

Ainda nesse sentido, Baptista (2013) ressalta que ao nos depararmos com as dificuldades às quais envolvem a cognição, o pensamento, a abstração ou mesmo a interação devemos deter um olhar mais minucioso aos modos como instituímos nossas práticas, nossos planejamentos e avaliações. Assim, Baptista (2013) destaca que

na realidade, tais alunos anunciam com “lente de aumento”, dificuldades que estão presentes em outros alunos sem essa identificação. Refletir sobre como ensinamos e como aprendem esses alunos nos ajuda a ensinar melhor, ou a favorecer que os alunos em geral sejam colocados em condição e aprender (p.17).

Desse modo, Nóvoa (2010) nos conta que a inovação deve surgir da reflexão, da sua experimentação prática e da análise dos seus resultados. Para o autor, para que alcancemos a inclusão plena, com todos os seus direitos e suas diferenças, é necessário que haja o diálogo, a partilha das experiências, pois só nesse processo dialógico é que encontraremos as respostas que nos faltam.

Sampaio e Sampaio (2009) também nos dizem que

para empreender essa transformação, a escola assume um papel fundamental, em que se destaca sua função educativa, que vai muito além da formação acadêmica, pois implica a formação moral, ética, estética e política. Assim, a escola pode e deve constituir-se num espaço de relações sociais comprometido com a formação indispensável ao exercício da cidadania (p. 43).

Nesse sentido, em entrevista temática realizada com Sophie, mãe de Marcelo e Rafael, perguntamos sobre o que pensava acerca do processo inclusivo realizado pela escola com seus filhos.

Depende muito do professor, né? Muito! Dentro lá, da própria escola...Dentro da escola tem a *Emilly* que é a pedagoga da escola. Ela ficou com eles de primeiro ano, segundo ano, eu acredito, até o quinto ano. Aí ela saiu. E ela voltou esse ano, está lá de novo, a Emilly. Quando ela estava lá, tinha um trabalho bem intenso. Tinham reuniões com os pais de crianças especiais. Ela saiu, parece que...pararam de fazer. Os próprios professores que tinham uma... Tem, eu não sei, uma resistência muito grande a fazer trabalhos adequados para eles. Eles fazem, mas tem limites. Tem alguns lá que tem até cadernos separados para eles. Que fazem, trabalham, correm atrás, que brigam, chamam a atenção,

falam: “Mãe, ele não tá fazendo, não sei o que”. Mas tem uns que é mesma coisa que uma criança de quinto ano pegar um trabalho de oitava série. Entendeu? Não conseguem. A dificuldade é: professora, ele não consegue fazer desse jeito. Tem outra forma de fazer?” Mas aí, coloca como a inclusão dele ele ter que fazer o mesmo que o outro (Sophie – mãe de Marcelo e Rafael).

Assim, é possível notar que o professor está situado no foco central da questão visto que, segundo Sophie, o desempenho de seu trabalho possui papel crucial no processo de inclusão.

A esse respeito, Zanini (2007) nos conta que o professor que atua em classe comum deve ter suas práticas baseadas em princípios que lhes permitam exercer a profissão de maneira crítica e criativa, com foco no compromisso com as crianças que irão ensinar.

Nesse sentido, Sophie também nos conta que:

Lá tem vários profissionais especialistas para cada caso. Tem uma responsável. Ela até tenta. Mas ela fala “*Sophie*, estou dando murro em ponta de faca” com esses profissionais que eu estou te falando. Tem uns que pedem ajuda a ela. Ela pesquisa, ela entra na Internet, ela vê trabalhos adequados, ela mostra: “ó ele se dá bem fazendo desse jeito.” Aí...os que aceitam tudo bem. Os outros...A dificuldade é essa: a aceitação das outras pessoas em querer fazer. É só querer, né? Não precisa mudar o esquema todo. É só simplificar (Sophie – Mãe de Marcelo e Rafael).

A partir do trecho da narrativa de Sophie, notamos também que a presença do professor especializado passou a ser fundamental para que haja a inclusão plena, além de ser visto como aquele profissional facilitador das práticas pedagógicas inclusivas e interlocutor do aluno com deficiência e o professor da classe comum.

De acordo com Magalhães (2013) a presença de professores de educação especializados no contexto da escola comum pode ser entendida como parte do fenômeno ao qual a autora denomina de “divisão social do trabalho educativo” que tem ocorrido nos sistemas de ensino, a partir do século XXI. Assim, segundo Magalhães (2013),

no Brasil, o professor do Atendimento Educacional Especializado (AEE) representa atualmente o profissional da educação, notadamente da escola pública, instado pelas ações das políticas de formação docente em educação especial a identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade visando a colaborar na eliminação de

barreiras para a plena participação dos alunos na escola, considerando suas necessidades específicas (p. 34).

Nesse sentido, em entrevista temática, a professora especialista nos revelou que:

No começo do ano, quando a gente chega aqui...cada disciplina, a gente planeja, vê... o que pode trabalhar com os meninos. Cada aluno especial aqui, cada disciplina é planejada com o professor da sala. Muitas vezes o planejamento morre aí. Não dá sequência. O professor não dá sequência. Muitas vezes. Agora tem uns professores sim, que se esforçam para ajudar, para tentar melhorar o trabalho. A maioria dos professores não: parou naquele planejamento (Yasmin - Professora Especialista).

A partir da fala da professora especialista notamos a importância do planejamento e trabalho em conjunto. Além disso, é possível perceber que ainda há por parte de alguns profissionais uma resistência de mudanças e quebras de paradigmas.

Santos-lima (2011) nos chama atenção para a necessidade de práticas que favoreçam a elaboração dos sentidos subjetivos no conteúdo aprendido pelas práticas pedagógicas.

Nessa perspectiva, a professora Lanna nos contou que em sua busca, descobriu que Marcelo e Rafael possuem uma boa memória visual, então, começou a trabalhar a partir de imagens, mostrando-lhes paisagens, pessoas, gravuras que tinham a ver com o conteúdo estudado. Um dos exemplos dados pela professora Lanna foi a semana de Arte Moderna (conteúdo que estava sendo trabalhado na época de nossa entrevista temática). Lanna levou imagens de obras e artista que participaram do movimento para que Marcelo e Rafael pudessem explorar. Em seguida, Lanna nos relatou que:

Eu sempre sento ao lado deles, principalmente agora que estão sem estagiárias, senão eles se perdem. Eles copiam do quadro, mas não sabem o que estão copiando, por isso precisa de alguém do lado, para abrir o caderno e mostrar aonde tem que fazer...Depois que eles ficaram sem estagiária, o caderno deles ficou uma bagunça (Lanna - Professora de História).

Também a professora de português, Thais, relatou que realiza atividades diferenciadas para os meninos com a ajuda da estagiária e da professora especialista. Thais prepara cadernos diferenciados dos demais, com atividades

específicas dentro do conteúdo estudado. No entanto, as avaliações são iguais, feitas em ambientes separados, devido a leitura em voz alta.

A professora de matemática também relatou suas práticas:

Desde a quinta série que eu faço os cadernos para eles. Eu faço caderno para o Marcelo e para o Rafael. Eu mesmo encapo... passo *contact*. E na quinta eu peguei eles assim.... Na matemática eles só sabiam com dois algarismos. Fazer uma conta até cem, por exemplo. Somar, subtrair, no máximo. Aí, na sexta eu fui avançando um pouco mais. Na sexta eu consegui avançar um pouco multiplicação e divisão, mas a gente percebe que eles não conseguem muito aprender não, nem multiplicação nem divisão. Eles têm muita dificuldade (Sara - Professora de Matemática).

Desse modo, vemos que estas professoras buscam transformar as suas práticas a fim de proporcionar um melhor aprendizado aos alunos, por meio de atividades diferenciadas, planejamentos, buscas, pesquisas e atividades colaborativas. A respeito do papel do professor no processo de ensino-aprendizagem e a organização do meio educativo/social, Vigotski (2010), diz que,

Sobre o professor recai um novo papel importante. Cabe-lhe tornar-se o organizador do meio social, que é o único fator educativo. Onde ele desempenha o papel de simples bomba que inunda os alunos com conhecimento pode ser substituído com êxito por um manual, um dicionário, um mapa, uma excursão. Quando o professor faz uma conferência ou explica uma aula, apenas em parte está no papel de professor: exatamente naquele que estabelece a relação da criança com elementos do meio que agem sobre ela. Onde ele simplesmente expõe o que já está pronto (p. 448).

Tacca (2006) afirma que, na situação pedagógica, o professor deve ter claro os objetivos de ensino, os conteúdos e as estratégias pedagógicas de forma a possibilitar aos alunos a aprendizagem dos conteúdos planejados. Entretanto, para a autora, se todos os planejamentos e os objetivos não considerarem as particularidades de cada aluno, estes não serão de muito efeito, pois a aprendizagem ficará prejudicada.

Nessa perspectiva, também Vigotski já destacava que a educação se faz por meio da própria experiência do aluno, no qual o papel do professor consiste em organizar e regular o meio. Segundo o autor,

O meio social é a verdadeira alavanca do processo educacional, e todo o papel do mestre consiste em direcionar essa alavanca. Como um

jardineiro seria louco se quisesse influenciar o crescimento das plantas, puxando-as diretamente do solo com as mãos, o pedagogo entraria em contradição com a natureza da educação se forçasse sua influência direta sobre a criança. Mas o jardineiro influencia o crescimento da flor aumentando a temperatura, regulando a umidade, mudando a disposição das plantas vizinhas, selecionando e misturando terra e adubo, ou seja, mais uma vez agindo indiretamente, através das mudanças correspondentes do meio. Assim faz o pedagogo que, ao mudar o meio, educa a criança. (p. 65).

Nessa perspectiva, perguntamos às professoras acerca de como são feitos os planejamentos dessas atividades. A professora Sara, de matemática, nos disse:

Eu conto com a ajuda da estagiária e a especialista. Antes eu que procurava. Aí do meio para cá... chegou outra especialista. Aí eu comecei a pedir se elas me ajudavam. Agora elas me arrumam, tudo *xerox*. Elas me dão *xerox*. Aí eu colo no caderno e monto e corrijo. Mesmo estando com a estagiária do lado eu tenho que corrigir. Eu tenho que corrigir todos os cadernos (Sara - Professora de Matemática).

A estagiária Júlia também nos contou que:

É passado junto, no caso, com os professores de educação especial. É feito, às vezes os cadernos. Dentro desse caderno é feito... “são duas bananas...vamos fazer dois sucos, para duas pessoas, ou senão duas vitaminas, quantas bananas você vai utilizar?” então, a gente usa o concreto para ele aprender aquele “mais-mais”, o “menos”, poder dividir, multiplicar...o dia a dia mesmo. Não é gravar aquela conta igual todo mundo grava. É dentro das limitações deles que nós trabalhamos (Júlia – Estagiária).

Assim, vemos que o trabalho é realizado em conjunto com as professoras especialistas que buscam e sugerem atividades aos professores da classe comum, a partir das particularidades e/ou limitações de cada aluno. Logo, é visível a presença do professor especialista como mediador das práticas pedagógicas inclusivas, adquirindo um papel de extrema importância para que a inclusão de fato ocorra.

Entretanto, a partir da narrativa da estagiária Júlia, destacamos novamente que a organização do trabalho pedagógico em torno das limitações do aluno pode vir a limitar as suas possibilidades ainda mais, visto que desta forma, desafios não são propostos, o processo de ensino-aprendizagem se torna engessado e não se potencializa a Zona de Desenvolvimento Proximal. “Em outras palavras, a escola deve não só adaptar-se às insuficiências da criança, mas também combatê-las, superá-las.” (VIGOTSKI, 2010, p. 36).

Apesar de termos visto que algumas professoras têm buscado a transformação de suas práticas, em entrevista temática com a professora de inglês, Ryanna, quando questionada sobre suas práticas em sala de aula, revelou que:

Eu não preparo diferente. Porque eu não tenho tempo. Eu dou aula do primeiro ao nono ano, então, são 9 planejamentos diferentes. Cada turma tem um, né? Então quantos planejamentos a mais eu teria que fazer além dos que eu já faço? (Ryanna - Professora de Inglês).

A partir do trecho da narrativa da professora Ryanna, vemos que para muitos professores do ensino fundamental, que lecionam a mesma disciplina para várias turmas, realizar planejamos que levem em consideração as particularidades de cada aluno é uma ação que toma tempo e se torna cansativa.

Ainda acerca do processo de inclusão, a professora Ryanna nos revela que:

Eu acho que a inclusão é mais social, porque pedagógico...Eu não sou formada para trabalhar com criança deficiente. Eu não tenho formação para isso, não tenho tempo...até para encaixar as vezes. Eu tenho uma aluna que é deficiente visual. Na minha aula a pessoa que acompanha nunca está[...] Eu não sei te falar isso. Eu não estudo sobre isso eu não pesquiso sobre isso. Eu não sei te falar sobre isso (Ryanna – Professora de Inglês).

Segundo Nóvoa (2010), incluir é uma ação trabalhosa e um processo difícil, para quem inclui e para quem é incluído. De acordo com Baptista (2013),

ao abordamos os seres humanos, devemos admitir a complexidade desse processo de aprendizagem, permeado por resistências à mudança, exige de nós o reconhecimento de que é necessário muito trabalho, muito planejamento, muita avaliação processual, muita atenção aos contextos para que possamos esperar alterações em processos de formação (p. 22).

Vigotski (2010) também alertava quanto a complexidade crescente e o número de tarefas que se colocam ao professor, tornando o trabalho pedagógico infinitamente diversificado e complicado, mas, o autor também destacava que: “se o professor quiser ser um pedagogo cientificamente instruído, deve ter um embasamento cultural muito vasto” (VIGOTSKI, 2010, p. 455).

Desta forma, vemos que os processos de formação de professores também se tornam questões a serem refletidas no que tange ao preparo dos profissionais da educação para a inclusão plena. Ainda de acordo com Nóvoa (2010), para que a

inclusão se torne algo natural no cotidiano escolar é necessário criar condições, dentre elas, a formação de professores.

Nesse sentido, Zanini (2007) ressalta que os professores vêm sendo formados dentro de uma perspectiva clássica, na qual acredita-se em uma concepção estática do processo de ensino-aprendizagem, como se houvesse somente uma única forma de ensinar e uma única forma de aprender. Assim, a autora nos diz que,

o professor, agindo de acordo com a formação recebida, costuma privilegiar certos documentos em detrimento de outros. Dessa forma, o saber pode se apresentar num circuito repetitivo desvinculado da realidade do aluno o que faz com que o sujeito, mantenha uma prática alienada de sua realidade. É o que tem acontecido com a maioria de nossos professores, sejam eles “regulares” ou “especiais”. No entanto, é importante ressaltar que eles agem desta forma por não terem recebido, em seus cursos de formação e capacitação, suficiente embasamento que lhes possibilitem estruturar sua própria prática pedagógica para atender às distintas formas de aprendizagem do alunado (p. 49).

A esse respeito, Veiga e Amaral (2006), afirmam que, muitas vezes o processo de formação está vinculado à história de vida dos sujeitos, a qual está constantemente em construção. Esta, por sua vez, não se dá pelo acúmulo de cursos e/ou técnicas, mas, por meio da reflexão crítica das práticas e da identidade pessoal.

Desse modo, podemos afirmar que para o professor busque a inovação das práticas, é necessário que se estabeleça uma formação pela via da experiência, na qual, por meio da reflexão e das redes dialógicas o leva a formação de uma consciência crítica e emancipada/emancipadora.

Seguindo este caminho, a professora Lanna nos revelou em sua narrativa que, para além de sua formação e da busca pela inovação da ação pedagógica, suas práticas se fundamentam no aspecto afetivo de professor-aluno. Segundo a professora, como gostou muito dos alunos, pois são muito afetivos, doces e educados, ela buscou saber mais. Além disso, Lanna revelou ter refletido acerca das dificuldades encontradas pela mãe nesse processo e na confiança que ela depositou na escola acreditando na inclusão. De acordo com a professora:

Eu ajudo porque gosto muito deles, o Marcelo é apaixonante! Mas se fosse outro professor, passava batido! (Lanna – Professora de História).

Assim, vemos por meio da fala da professora que suas ações pedagógicas são consideradas a partir das relações sociais estabelecidas na sala de aula comum, principalmente, a relação professor-aluno.

Na perspectiva de Tacca (2006), as relações sociais podem ser consideradas como fatores primordiais nas condições de aprendizagem, visto que estas possibilitam a formação de canais dialógicos, que favorecem a escuta e suas mais variadas expressões nesse processo de aprendizagem.

Nesse sentido, quando o professor realiza a escuta de seus alunos e utiliza o diálogo como principal estratégia pedagógica, ele valoriza os sentidos subjetivos que emergem das relações sociais. Além disso, é possível afirmar que agindo dessa maneira há a compreensão do outro como legítimo outro (MATURANA, 2002), num processo em que ambos se responsabilizam pela aprendizagem uns dos outros.

Vigotski em seus estudos, também associa o processo de aprendizagem e desenvolvimento ao processo interativo entre o organismo e o meio perpassado pelas emoções. Segundo o autor,

Nenhuma forma de comportamento é tão forte quanto aquela ligada a uma emoção. Por isso, se quisermos suscitar no aluno as formas de comportamento de que necessitamos teremos sempre de nos preocupar com que essas reações deixem um vestígio emocional nesse aluno. Nenhuma pregação moral educa tanto quanto uma dor viva, um sentimento vivo, e neste sentido o aparelho das emoções é uma espécie de instrumento especialmente adaptado e delicado através do qual é mais fácil influenciar o comportamento (VIGOTSKI, 2010, p. 143).

Ressaltamos, entretanto que, a relação afetiva estabelecida por Lanna com Marcelo e Rafael é movida por emoções positivas. No entanto, como ocorreria o trabalho pedagógico caso, esses laços afetivos não fossem estabelecidos? Cabe salientar, nesse momento, que o acesso à educação é direito de todos e ao professor cabe mediar o processo de aprendizagem de todos os sujeitos que se fazem presentes no espaço escolar, independente de suas características.

Desta forma, por meio das análises dos discursos aqui tecidos podemos perceber que no que tange ao papel do professor no contexto da educação inclusiva, a habilidade de perceber a diversidade em sala de aula e suas singularidades se faz de extrema importância. Tal habilidade é perpassada pelas teorias e práticas pedagógicas que decorrem dos modos de formação recebidos por esses professores.

Além disso, torna-se fundamental nesse processo o rompimento de paradigmas que visam a fragmentação do sujeito e do conhecimento, exigindo, desta forma, que o trabalho educativo vá além da construção e perpetuação de rótulos e estereótipos e busque a valorização das diferenças e da subjetividade humana. Assim, requer um reposicionamento ético e a responsabilização pela construção do conhecimento do outro, sujeito de direitos, que também se faz presente no contexto escolar.

5.2 O DIAGNÓSTICO CLÍNICO E SUAS “LEITURAS”

Analizamos, classificamos, nomeamos. Destinos são decididos por uma única palavra. Um rótulo definindo uma vida, determinando um caminho (BRIDI, 2011, p. 34).

A partir da fala de Bridi (2011), assim como na busca pela compreensão das possibilidades e práticas pedagógicas no processo de inclusão de sujeitos com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento, salientamos que a questão do direcionamento dado ao diagnóstico clínico se torna ponto de discussão entre os profissionais da educação e saúde.

Assim, em nosso estudo, buscamos também entender qual o papel do diagnóstico no processo de inclusão da pessoa com deficiência causada pela Síndrome de Williams a partir das narrativas dos sujeitos envolvidos nesse processo.

Desse modo, perguntamos aos sujeitos de nosso estudo como concebiam o laudo médico e a importância/influência desse documento em sua prática. Vale ressaltar que também questionamos aos participantes dessa pesquisa se possuíam algum conhecimento sobre a Síndrome de Williams, antes do contato com os alunos.

Na perspectiva de Vasques e Moschen (2012) um diagnóstico é sempre um gesto de leitura. Segundo as autoras, o modo como realizamos essa leitura

em certa medida, cria o real que ele [*o diagnóstico*] ¹⁹ diz revelar. Se elidirmos as condições dessa criação, cairemos na armadilha de supor que a nomeação espelha o real cifrando um destino que não guarda em si nenhuma surpresa: está escrito de antemão - o que em termos da escolarização dos alunos ditos da educação especial, mas não só deles, é uma verdadeira catástrofe (p. 3).

Nesse caminho, o modo com os diagnósticos clínicos vêm sendo utilizados, o delineamento dado e a força que estes possuem diante das práticas pedagógicas são questões que tornam essa discussão relevante.

De acordo com Vasques (2008), a palavra diagnóstico em sua origem significa conhecer, discernir. Bridi (2011), por sua vez, destaca que a ação de diagnosticar originou-se na medicina, sendo este, inicialmente, o campo do saber responsável pelo conceito e pela prática diagnóstica. Desta forma, nas ciências médicas, o diagnóstico seria o conhecimento de uma doença a partir da observação de seus sintomas, sendo este o primeiro passo do processo terapêutico.

No que diz respeito à educação, Anache (2001) destaca que,

esta etapa se constitui o primeiro passo para o início ou não de um trabalho especial. Dependendo do encaminhamento, seus resultados poderão nortear o planejamento de medidas auxiliares e complementares de um tratamento e de um trabalho educativo (p. 01).

Nesse sentido, em primeiro contato com a escola em que Rafael e Marcelo estudam, tivemos acesso a documentos arquivados que foram entregues a equipe pedagógica no momento em que os alunos ingressaram naquele espaço.

O primeiro documento é um resumo de uma reunião sobre a Síndrome de Williams realizada na Casa das Retóricas²⁰ em São Paulo, na qual palestraram dois médicos: uma geneticista e um urologista. Neste resumo, os médicos apontaram características clínicas comuns em sujeitos com Síndrome de Williams e possíveis exames necessários. Já os outros documentos são provenientes da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), e dizem sobre a chegada

¹⁹ Grifo nosso.

²⁰ A escrita está conforme o documento.

de cada um dos meninos à instituição no ano de 2002 e sobre a reavaliação realizada no ano de 2006.

Nessa perspectiva, perguntamos a Sophie, mãe de Marcelo e Rafael, como foi a chegada ao diagnóstico de Síndrome de Williams.

Eu descobri com dois anos. Comecei a perceber que eles eram diferentes, que demorava um pouquinho a desenvolver, o nariz...Muita secreção. E aí eu levei ao médico, no hospital infantil, né? Fiquei um dia todo lá. Vários especialistas consultaram e aí...me recomendaram um geneticista. Aí fomos, fizemos o exame. Na época era muito caro e só fazia em Belo Horizonte. Então nós mandamos, fizemos de um só, e quando chegou, deu...Síndrome de Williams. E aí, primeiro foi aquele baque, né? (Sophie – Mãe de *Marcelo* e *Rafael*).

Em seguida, Sophie nos disse que procurou a instituição APAE com o intuito de auxiliar o desenvolvimento de seus filhos. De acordo com o relatório, Marcelo e Rafael entraram para os programas pedagógicos e terapêuticos da APAE em Maio de 2002, data em que foram submetidos ao processo de triagem, no qual foram acolhidos por um neurologista, uma psicóloga e uma assistente social, sendo confirmado o diagnóstico de Síndrome de Williams (CID Q 87.1) com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor. Assim, ambos foram encaminhados para estimulação intermediária (programa da interface Clínico-Pedagogia), fonoaudiólogo, musicoterapia e acompanhamento terapêutico-ocupacional.

Para Vasques (2008) a ação de diagnosticar também diz respeito sobre decidir entre uma normalidade e patologia. Para a autora,

decidir se alguém está doente ou com boa saúde, se é normal ou anormal, é emitir um juízo de valor, é remeter uma condição vital ao campo moral – o que não está implicado no pensamento científico e nem suposto ao cientista (p. 110).

Desse modo, a autora salienta que é também a medicina, a ciência que primeiramente lida com esta ação. Assim, segundo Bridi (2011), cria-se uma sobreposição das ciências médicas sobre as outras. De acordo com a pesquisadora, “a medicina, por meio do seu olhar clínico, realiza a ação de classificar, de decidir, de enquadrar” (BRIDI, 2011, p.39).

Nessa perspectiva, em entrevista temática realizada com a Psicopedagoga Thalita, perguntamos a ela como concebia o papel do diagnóstico em seu trabalho com Marcelo em Rafael. Thalita nos disse que:

Se eles viessem sem o diagnóstico eu claramente iria pedir, iria encaminhar. Porque eu já tenho outros meninos que chegaram aqui, com outros tipos de síndromes e que os pais diziam que não tinham nada e que eu comecei... indiquei pessoas, né? Médicos especializados para que buscassem um diagnóstico, porque sem diagnóstico não ia haver avanço nenhum. Então, eu acho fundamental o diagnóstico. Porque, sem diagnóstico a gente trabalha? Trabalha. Claramente a gente trabalha. Mas se você sabe o que é, aquilo que aquele menino tem, você vai buscar elementos facilitadores para o seu trabalho. Pelo menos dentro da bibliografia que existe. A Internet hoje facilita muito as coisas, porque eu sou do tempo que não existia Internet, a gente ia para a biblioteca. Não era apertar um botão que chegava aquele monte de informação. O que eu busco fazer hoje com *Marcelo e Rafael* é documentar cada passo que eu estou conseguindo com eles, com um único objetivo, de alguma forma eu vou passar isso para quem busca informações de como tratar. E eu acho que o grande calcanhar que tem aí é a falta de pessoas especializadas e que queiram descobrir. Nós vamos ter que descobrir juntos! Eu falo o tempo inteiro com eles “Vamos descobrir juntos!”, “O que é que a gente pode melhorar? O que a gente vai melhorar? O que a gente vai fazer?” (Thalita – Psicopedagoga)

A partir da fala de Thalita podemos notar que o diagnóstico possui para o seu trabalho um papel fundamental. Para ela, o diagnóstico funciona como meio facilitador de novas práticas, o qual retira o profissional de seu engessamento e o leva a pesquisar. No entanto, há que se ressaltar sua preocupação quanto a incipiência de materiais que deem a ela pistas sobre o processo terapêutico-pedagógico com sujeitos com diagnóstico de Síndrome de Williams.

Para Anache (2001) a ação de diagnosticar, exige que seja feito um estudo sistematizado do sujeito, além disso, para a pesquisadora, essa ação também consiste numa série de conclusões que precisam ser atentamente analisadas. Vale ressaltar que essas conclusões dependem da maneira como o profissional compreende esse processo, ou seja, realiza a sua “leitura”. Assim, Vasques e Moschen (2012) ressaltam que,

se clarear, definir, estabelecer o perfil de alunos é fundamental para que o professor construa práticas e expectativas coerentes e realistas, tal definição não contém em si o desdobrar de uma história que aguarda a potência dos encontros para acontecer. Se o diagnóstico ficar situado como oráculo, o aluno pode não fazer mais do que desdobrar, na relação com seu professor e colegas, aquilo que o dito lhe designa ser (p. 10).

Nesse sentido, vemos necessidade de se atentar às questões subjetivas de cada aluno e suas potencialidades, não se limitando àquilo que já está posto, por meio da ação de diagnosticar. Vasques e Moschen (2012) também salientam que,

propor o diagnóstico como leitura de um texto que está para se escrever, coloca a origem, a causalidade, como ponto de chegada e não como ponto de uma partida. O que implica a responsabilidade do leitor. Este aspecto merece destaque, sobretudo, quando se trata do campo psi e da educação. Certa psicanálise, psicologia, psiquiatria oferecem a certa educação conceitos que acabam por justificar uma lógica objetivante que apaga o lugar de responsabilidade dos sujeitos e das instituições implicadas na escolarização (p. 10).

Assim, também perguntamos à estagiária, Júlia, que acompanhava Marcelo e Rafael, sobre como concebia o papel do diagnóstico no contexto das práticas pedagógicas. Júlia nos disse que:

Às vezes com o diagnóstico você consegue ver as limitações melhor. Sem o diagnóstico você vai ficar jogando no escuro, não é assim? Vai fazer igual cientista: joga tudo no escuro. Fala uma coisa aqui, fala outra coisa ali. E não tem aquele conceito certo. Agora com o diagnóstico não, muito mais fácil, você ter o conhecimento sobre aquela doença, sobre aquela criança. Por que tudo não vem através da doença, que vem suas limitações? Porque até então, você vai achar que toda criança é inclusa, principalmente aquela que não consegue ler e escrever. Se ela não consegue acompanhar os outros alunos, você vai falar assim que ela é doente, mas você não sabe o diagnóstico dela realmente. Às vezes ela pode ter um pouco de dificuldade naquele momento, mas na segunda série ela não vai ter tanta dificuldade, porque ela tem o tempo dele. A criança que já tem o diagnóstico ela tem o tempo dela, mais você sabe que vai ser lento. É muito mais lento que uma criança que tem o tempo de aprender, com sete, oito, até nove anos de idade, entendeu? (Júlia – Estagiária).

Assim, é possível perceber a concepção do diagnóstico com uma “sentença” que limita o trabalho pedagógico e não potencializa os processos de aprendizagem. Conforme colocado no subcapítulo anterior, as ações educativas com foco nas limitações podem vir a fadar o sujeito em uma deficiência sem superação.

Já em entrevista temática com a Professora de matemática, Sara, perguntamos se possuía conhecimento sobre a síndrome anterior a seu primeiro contato com os alunos. Ela nos contou que a equipe de especialistas explicou em momento de formação com os demais professores. Então questionamos se algo mudaria em sua prática caso os alunos chegassem à escola sem um diagnóstico clínico. A professora nos respondeu:

Acho que não mudaria nada essa falta. Mas é bom saber que eles produzem até ali, que não adianta eu insistir [Sara – Professora de Matemática].

Aqui, notamos que, em decorrência do laudo do diagnóstico clínico, há uma concepção na qual o sujeito está limitado nas suas possibilidades/impossibilidades de aprender, mesmo quando lhe são oferecidos os mais instigantes momentos de aprendizado.

Nesse sentido, Santos-Lima (2011) destaca que a partir desta “leitura”,

o diagnóstico permite, portanto, a construção do imaginário da deficiência diagnosticada e do seu caráter de irreversibilidade, em que a concepção de limitação da aprendizagem da criança também se fortalece (p. 7).

Seguindo esse caminho, Vasques e Moschen (2012) salientam que

Pelas lentes da psicanálise, os sentidos, as possibilidades de ser, saber e aprender não se fixam somente nas condições orgânicas. Compreender a história pessoal/social como uma narrativa a ser lida, escrita e inscrita a partir de múltiplas vozes e olhares, permite pensar, por exemplo, que o que se constrói na relação com o outro pode ser recontado, reconstruído, possibilitando outras significações e sentidos. No que se refere à criança com problemas do desenvolvimento, a escola e o professor podem oferecer outras interpretações para seu aluno, interrogando sentidos que, muitas vezes, cristalizam-se em função dos diagnósticos, classificações, avaliações etc. As possibilidades educativas e de aprendizagem não residem única e exclusivamente nas condições inerentes ao aluno, mas despontam como possibilidades a serem construídas (ou não) a partir dos sujeitos e das instituições (p. 9).

Assim, também perguntamos à professora especialista, Yasmin, qual a importância do papel do diagnóstico clínico em suas práticas pedagógicas. Yasmin nos disse:

Para você dar uma norteadada no seu trabalho, mas eu não vejo assim muita importância. No caso, se eu não tivesse o diagnóstico de Williams, da Síndrome de Williams ficaria difícil de eu ver como trabalhar essas questões que eles têm dificuldades, em cima disso. Mas assim, a nossa avaliação é pedagógica, você recebe isso mais como um norteador. É pedagógica (Yasmin – Professora Especialista).

A partir da narrativa da professora especialista, vemos que há um entendimento do diagnóstico clínico como um meio facilitador de novas práticas, como um auxílio no processo de ensino-aprendizagem. No entanto, a professora destaca

que apesar do diagnóstico lhe auxiliar em alguns aspectos, este não se faz tão importante em sua prática, pois analisa os casos pedagogicamente.

Desse modo, Anache (2001) nos aponta que no que tange à educação, o diagnóstico deve ser tomado como auxílio do professor em seu planejamento, no entanto, a autora destaca que isto não tem ocorrido, visto as controvérsias encontradas acerca das ações a serem adotadas em relação à educação da pessoa com deficiência. Vale ressaltar que, em decorrência disso, o diagnóstico clínico acaba, muitas vezes, por atuar como fator de desresponsabilização do professor em relação ao seu aluno.

Também perguntamos à professora Lanna, de História, se possuía algum conhecimento sobre a síndrome anterior ao contato com os meninos e o que ela pensa acerca do diagnóstico clínico. A professora Lanna disse acreditar que deveria ser falado mais sobre a síndrome, tanto para os professores quando para a turma. Assim, na sua opinião, eles estariam mais preparados. Lanna relatou que só conheceu a síndrome no momento de formação realizado pela equipe de professores especialistas.

Para Vasques (2008), as possibilidades de aprendizado estão relacionadas à compreensão do professor em relação aos seus alunos. Nas palavras da autora:

Ao se estar convencido de que determinado diagnóstico acarreta inevitavelmente certo tipo de personalidade, não se fará a aposta de encontrar no sujeito em questão a mesma estrutura básica que a de qualquer outro ser humano. Como consequência, outorga-lhe um modo “especial” de ser (p. 100).

Assim, pelas análises realizadas, vemos que o diálogo entre a educação especial e os modos como os diagnósticos clínicos vêm sendo utilizados, vem se intensificando cada vez mais.

Concordamos, portanto, com Vasques e Moschen (2012), quando afirmam que o diagnóstico como leitura deve considerar as potencialidades do sujeito e a consequente responsabilização pelo outro, no sentido de que todo caso é singular, sem que haja um percurso pré-estabelecido. Também Vigotski já nos alertava sobre as realizações de testes que pouco informam sobre o aluno e

desconsideram os contextos socioculturais. Desse modo, é possível notar que ainda são incipientes os materiais que se relacionam à temática, no entanto, os primeiros passos já foram dados para que, no futuro, alcancemos uma mudança de postura e, conseqüentemente, de concepções acerca dos modos e direcionamentos dados aos diagnósticos clínicos no campo educacional, não como meras cristalizações, mas como possibilidades de avanço.

5.3 OS PROCESSO DE APRENDIZAGEM E O ALUNO COM DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE WILLIAMS

Durante um período da história, a aprendizagem foi compreendida somente como um processo individual com fim em si mesma. No entanto, a partir da teoria sócio histórica de desenvolvimento humano, o aspecto social da aprendizagem passou a ser o ponto central da questão dos processos de aprendizagem. Assim, a partir dessa perspectiva, o aprendizado só é possível a partir das relações com o meio, ao longo do percurso de seu desenvolvimento.

Nesse caminho, a aprendizagem do sujeito deve considerar o contexto no qual está inserido e sua história. Monte e Lustosa (2010) destacam que,

o reconhecimento do caráter histórico e cultural da constituição da psique humana e, especialmente, o papel essencial que é conferido ao Outro nos processos de aprendizagem e desenvolvimento na ontogênese remetem à compreensão da aprendizagem escolar não apenas como um processo do sujeito individual, mas como um processo de natureza social (p. 5).

Assim, durante a fase de coleta de dados de nosso estudo, a partir das escutas realizadas e dos documentos que tivemos contato, uma questão nos surgiu: como o sujeito com diagnóstico de Síndrome de Williams se apropria do mundo e, por sua vez, do conhecimento?

Essa indagação se deu no momento em que observamos ser recorrente nas narrativas dos sujeitos participantes de nossa pesquisa frases como: “O aprendizado dele é lento”, “Ele não consegue”, “Marcelo é mais esperto, enquanto Rafael é mais disperso”.

Tal fato fica mais evidente na fala da colega de turma de Marcelo que diz:

Todo mundo fica falando que ele é preguiçoso e tal, mas só que de vez em quando, todo mundo... todos os professores falam que o *Rafael* é mais de querer fazer e o *Marcelo* é mais assim, de não querer fazer, querer ficar olhando para os colegas. Aí todo mundo: “Vai *Marcelo*, faz!” Aí ele olha assim e começa a fazer. Aí ele para assim, começa a ficar olhando para o teto, faz umas caras estranhas e todo mundo começa a rir... (Ana Luiza – colega de turma de Marcelo)

Vigotski (1997), destaca que todos são capazes de aprender independente de suas características. Segundo o autor, o sujeito com deficiência alcança o mesmo desenvolvimento que o sujeito dito “normal”, porém esta se dá de maneira distinta, por outros meios, os quais são de extrema importância que o professor conheça as particularidades do caminho o qual deve conduzir a aprendizagem desse sujeito (VIGOTSKI, 1997).

Também os relatórios da APAE, os quais tivemos acesso na escola destacavam:

Marcelo mostra evolução crescente da cognição [...] Trata-se de uma criança afetiva, prestativa e comunicativa. Participa de atividades em grupo e tem tendência à liderança. (Trecho do relatório de Marcelo elaborado pela equipe da APAE no ano de 2006 e entregue a escola)

Rafael mostra evolução lenta da cognição. [...] Trata-se de uma criança afetiva, prestativa e comunicativa. Participa de atividades em grupo. (Trecho do relatório de Rafael elaborado pela equipe da APAE no ano de 2006 e entregue a escola)

Desse modo, vemos que, apesar de gêmeos univitelinos e diagnosticados com a mesma síndrome, Marcelo e Rafael, apresentam processo de aprendizado e, a reboque, de desenvolvimento, distintos. Tal fato, vai ao encontro da perspectiva sócio histórica a qual nos diz ser necessário entender o sujeito e sua aprendizagem a partir de sua história individual e no contexto de sua experiência social subjetivada. Para Vigotski (2010),

[...] o conhecimento que não passou pela experiência pessoal não é conhecimento coisa alguma. A psicologia exige que os alunos aprendam não só a perceber mas também a reagir. Educar significa, antes de mais nada, estabelecer novas reações, elaborar novas formas de comportamento (p. 65).

Nesse ínterim, vale destacar que, de acordo com os relatórios da APAE, Marcelo apresentou evolução crescente, enquanto Rafael parecia evoluir mais lentamente. Fato que parece se inverter nas falas dos professores (que se faz presente na fala da colega de sala), na qual Rafael seria mais “esperto” e Marcelo mais “disperso”.

Também em entrevista temática com a professora de matemática, Sara, percebemos em sua fala a presença de uma percepção em que o desenvolvimento precede o aprendizado. Segundo a professora:

Dá para ver assim... que eles são muito infantis. Eu diria que eles estão ainda na terceira série. Mas foi um acordo que fizemos com a mãe (Sara – Professora de Matemática).

Na perspectiva da teoria sócio histórica, os processos de desenvolvimento não coincidem com os processos de aprendizado. De acordo com a teoria proposta por Vigotski, o processo de desenvolvimento progride de forma mais lenta e atrás do processo de aprendizado (VIGOTSKI, 2010). A partir dessa sequência, aprendizado-desenvolvimento, surge a zona de desenvolvimento proximal. Para o autor, “o estado de desenvolvimento de uma criança só pode ser determinado se forem revelados os seus dois níveis: o nível de desenvolvimento real e a zona de desenvolvimento proximal” (VIGOTSKI, 2007, p. 98).

Para Vigotski, a Zona de Desenvolvimento Proximal é um instrumento de extrema utilidade aos profissionais da educação e psicólogos, pois por meio desse conceito pode-se compreender o curso interno do desenvolvimento. Através da Zona de Desenvolvimento Proximal podemos perceber não somente os processos de maturação que já foram completados, como também aqueles processos que estão em estado de formação. Nas palavras do autor (2007):

A zona de desenvolvimento proximal define aquelas funções que ainda não amadureceram, mas que estão em processo de maturação, funções que amadurecerão, mas que estão presentemente em estado embrionário. Essas funções poderiam ser chamadas “brotos” ou “flores” do desenvolvimento, em vez de “frutos” do desenvolvimento. O nível de desenvolvimento real caracteriza o desenvolvimento mental retrospectivamente, enquanto a zona de desenvolvimento proximal caracteriza o desenvolvimento mental prospectivamente (p. 98).

Nesse sentido, em entrevista temática com a professora da disciplina de Inglês, ela nos contou que Marcelo e Rafael não realizam algumas tarefas. Segundo a professora:

Eles trabalham mais a nível de concreto: pai, mãe, família. Um vocabulário mais simples. Porque o conteúdo do nono ano eles não fazem. (Ryanna – Professora de Inglês)

Desta forma, é possível notar que há uma certa infantilização na concepção e aprendizado de Marcelo e Rafael em decorrência do diagnóstico de Síndrome de Williams. Entretanto, a partir na concepção e Vigotski, os processos de aprendizagem não são estáticos: estão em uma dinâmica constante, podendo sempre evoluir. Assim, é possível dizer que a inteligência não é inata, mas sim uma construção a partir das relações sociais e com o meio. Para o autor, todas as crianças podem aprender e se desenvolver, mesmo aquelas com as mais sérias deficiências, pois estas, por meio do ensino apropriado podem ser compensadas, resultando em desenvolvimento mental. A esse respeito, Vigotski (2010) destaca:

[...] aprendizado não é desenvolvimento; entretanto, o aprendizado adequadamente organizado resulta em desenvolvimento mental e põe em movimento vários processos de desenvolvimento que, de outra forma, seriam impossíveis de acontecer. Assim, o aprendizado é um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e especificamente humanas (p. 103)

Assim, a aprendizagem é compreendida como um processo de construção, na qual o professor possui o papel de mediar e possibilitar ações e momentos de aprendizagem, visando as potencialidades do aluno, levando-o a um desenvolvimento real.

Também Vigotski acreditava que o processo de aprendizagem ocorre por meio de um processo interativo mediatizado-mediador, o qual se constitui por trocas interpessoais com o outro, seja esse outro o meio ou indivíduo. O conceito de mediação é um dos pontos centrais da teoria de Vigotski, pois é por meio da mediação que o sujeito pode se apropriar de todo conhecimento e cultura construídos historicamente pela humanidade. Além disso, conforme destacado no primeiro capítulo desta pesquisa, é por meio da mediação que as funções psicológicas se desenvolvem, visto que esta pode se caracterizar por meio da relação do homem com o mundo e com o outro.

Desse modo, em momento de entrevista temática com a professora especialista, tivemos acesso aos relatórios de avaliação e planos de trabalho elaborados pela equipe pedagógica da escola para o trabalho com Marcelo de Rafael.

O relatório de avaliação do ano de 2012 de Rafael, dizia:

Seu processo de aprendizagem é bastante lento. [...] Ressaltamos que é imprescindível um apoio individualizado no ambiente escolar visto a dependência apresentada pelo aluno e para que seja possibilitado o desenvolvimento de suas reais potencialidades. Além disso é fundamental que ele e o irmão permaneçam em salas separadas para que possa desenvolver todo seu potencial sem o domínio do irmão. [...] Sugerimos a família que nos traga um parecer do médico especialista que o atende, tratando de questões relativas ao seu desenvolvimento clínico, pois temos percebido um pequeno retrocesso em seu desenvolvimento cognitivo. (Trechos do relatório de avaliação de Rafael)

Já o relatório de Marcelo, chamava atenção para suas características de personalidade e também destacava o apoio individualizado:

Marcelo é uma aluno calmo, expressa com espontaneidade suas ideias e opiniões. Estabelece relações cordiais e afetivas com os colegas de sala de aula e com o grupo de professores. Demonstra carisma e simpatia pelas pessoas que tem afeto. [...] Realiza as atividades desenvolvidas em sala de aula com apoio e com as devidas adaptações que se fizerem necessárias. Participa com satisfação das atividades desenvolvidas nos diferentes espaços educativos (sala de informática, biblioteca e nas atividades extracurriculares); apresentou questões de autorregulação (devido sua dificuldade em se adequar as regras e normas pré-estabelecidas no trabalho no AEE) isso interfere diretamente em seu relacionamento com o irmão já que Marcelo tenta a todo tempo priorizar as suas necessidades em detrimento as do *Rafael*. [...] Ressaltamos que é imprescindível um apoio individualizado no ambiente escolar visto a dependência apresentada pelo aluno e para que seja possibilitado o desenvolvimento de suas reais potencialidades

Em seguida aos relatórios de avaliação de 2012, tivemos acesso ao plano de trabalho para o ano de 2013, o qual apresenta a descrição dos alunos e propõe estratégias de ensino e materiais pedagógicos a serem utilizados com vistas a facilitar o processo de aprendizagem.

Uma das estratégias é o uso do computador, visto a dificuldade motora dos alunos, principalmente no que diz respeito ao uso do lápis. Entretanto, o relatório também propõe estratégias diferentes para Marcelo e para Rafael. Para Rafael, a proposta é que se utilizem imagens e para Marcelo, fica sugerida maior parceria com a disciplina de Educação Física.

Quanto aos planos de trabalho, destacamos:

Rafael utiliza um bom vocabulário expressivo o que é uma característica marcante das crianças com SW. É frequente utilizar palavras e frases pouco usuais, e ele faz isso frequentemente, provavelmente devido à combinação entre a boa capacidades de memória auditiva apesar das dificuldade com o processamento da linguagem, o que vai resultar na

codificação da linguagem em pedaços. A boa memória para a informação faz com que a criança com SW aprenda determinada informação e a retenha com relativa facilidade. Isto aplica-se a material acadêmico mas também a acontecimentos, nomes, etc.. A exceção aplica-se a matéria que contenha informação espacial como as letras, esquerda e direita, encontrar direções, que podem ser conceitos difíceis de aprender durante algum tempo. Ele apresenta maior autonomia e interesse em participar das atividades propostas porém necessita de estímulos para desenvolver seu trabalho. A capacidade para retirar informação de imagens como fotografias, ilustrações e vídeos, que deve ser utilizada como ferramenta de ajuda para acompanhar o ensino verbal. [...] *Rafael* está frequentemente motivadas para trabalhar com material que utiliza a imagem. [...] Mostra grande motivação para interagir socialmente o que pode ser utilizado no ensino.

Marcelo, diagnosticado com SW e um aluno dócil, falante entretanto tem pouco interesse pelas atividades propostas, mostra-se disperso, precisa ser muito estimulado para o trabalho em sala. Apresenta grande facilidade em aprender canções e rimas infantis, revelando uma boa memória auditiva e sensibilidade musical. No que diz respeito ao desenvolvimento cognitivo têm dificuldades motoras (motricidade grossa e fina) e da coordenação óculo manual, escreve sempre com letra de forma e não consegue copiar as atividades do quadro de giz.. Têm dificuldades na orientação espaço-temporal, na avaliação de distâncias e direções e em tarefas que incluem processamento visual.

Desse modo, vemos por parte da professora especialista o cuidado em perceber as características individuais de Marcelo e Rafael e de propor um plano de trabalho com base nas necessidades específicas de cada um dos alunos, a partir de suas experiências subjetivadas.

Cabe salientar neste momento que, o documento citado acima é um plano de trabalho elaborado pela professora especialista. Notamos que a professora aponta caminhos, possibilidades de trabalho, com vistas a potencializar o processo de aprendizagem dos alunos, que podem servir de pistas para a organização do trabalho pedagógico tanto no Laboratório Pedagógico, como na sala de aula comum. No entanto, em trecho de narrativa citado anteriormente neste capítulo, a professora especialista ressalta as dificuldades de articulação entre o trabalho realizado no Laboratório Pedagógico e o trabalho realizado pelos professores em salas de aula comum. A professora destaca que muitas vezes o trabalho cessa apenas no planejamento das ações e os professores não dão prosseguimento. Enquanto alguns professores buscam o seu auxílio, outros parecem permanecer em uma “zona de conforto”.

Seguindo este caminho, Monte e Lustosa (2010) destacam que no cotidiano escolar, diversos tipos de aprendizagem são produzidas e nós, professores, temos a estranha mania de tratá-las como se fossem de um tipo único, ou seja, como se todos os processos ocorressem da mesma maneira, sendo assim, homogêneas. Surge, então, desse pensamento a dificuldade em lidar com a diversidade e complexidade que constituem não somente o meio escolar como toda a sociedade.

Assim, também a Psicopedagoga, Thalita, destacou em sua narrativa, a preocupação em adequar um método de ensino a cada um dos alunos.

Eu comecei o trabalho com eles muito calcado em cima do trabalho com Down. Pela prática. Ao longo de 20 anos trabalhando com Down. Então, pela prática eu comecei por aí. E aí, eu fui buscando mais informações... fui aperfeiçoando com eles uma metodologia própria para cada um. Porque... eu acho que a grande dificuldade de lidar com as síndromes é exatamente você perceber cada um do jeito que eles são. E o que a gente pode avançar e o que a gente não pode avançar com cada um deles. No caso de gêmeos é muito pior, porque você tende a fazer a mesma coisa para os dois. A tendência é essa. E eles não. Eles são pessoas completamente diferentes. Eles não são iguais em nada! A não ser a aparência física, mas rapidamente você identifica um e outro, não só pela pintinha do rosto...pela própria forma de se expressar, pelo jeito de andar, pela timidez... O *Rafael*, por exemplo, ele tem medo de altura... ele tem... Algumas coisas que são muito específicas dele. Eu trabalhei com *Rafael* uma série de temores. Eles tem medos. Ele tem vários medos: medo de bicho, medo de ficar tonto... enquanto o *Marcelo* é atacado! Ele quer fazer tudo! Ele é o rei da falta de medo. Em compensação o nível de agitação do *Marcelo* é muito alto. Ele pega um trabalho ele faz, mas ele não tem o menor cuidado. A menor concentração. Enquanto *Rafael* é concentrado, é ligado no que está fazendo, detalhista. Se puser a mesma coisa para os dois, esse daqui espera esse fazer para fazer igual a esse. Mal feito. Mas igual. Procura fazer igual só que de uma forma mal feita, rápida, correndo, para ficar livre. Então as especificidades de cada um tem que ser tratadas individualmente. Por isso eles têm atendimento individual. (Thalita – Psicopedagoga)

Notamos, desse modo, que o trabalho pedagógico deve ser planejado com foco nas individualidades e particularidades de cada caso, pois, segundo Vigotski (2010), utilizando-se do método da compensação, por um lado, e a adaptação, por outro, todo o problema pode ser resolvido. Desse modo, “numa educação racional, pode-se conservar para o deficiente toda a soma do seu valor social de tal forma que a influência da sua deficiência possa ser quase reduzida a zero.” (VIGOTSKI, 2010, p. 381)

Entretanto, percebemos que muitas vezes a escola desconhece esse potencial, encerrando muitas vezes os alunos nas faltas, nas incompletudes, esquecendo-se das possibilidades, das ações inovadoras.

Assim, por meio das narrativas apresentadas e dos trechos dos documentos destacados, à luz da teoria sócio histórica, percebemos que os processos de aprendizagem devem ser compreendidos a partir do contexto o qual estão inseridos. Além disso, vale destacar que o conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal nos possibilitou a compreensão de que com a ajuda do outro, seja esse outro um colega mais capaz, um adulto ou um professor, somos capazes de produzir e nos desenvolver cada vez mais. Logo, foi a partir desse conceito que Vigotski passou a investir no desenvolvimento do sujeito com deficiência, afirmando que estes também são capazes de aprender e se desenvolver.

6 PARA UMA ÚLTIMA TECITURA

Na busca por entender como vem se dando o processo de inclusão do aluno com deficiência causada pela Síndrome de Williams no contexto da escola comum, nos deparamos com os diversos fios narrativos que se atravessam nesse ato de tear.

O processo de pesquisa e estudo incessante nos possibilitou conhecer a Síndrome de Williams, suas características, particularidades, nos levando a um entendimento de que cada ser é único em sua história e peculiaridades, mesmo quando esses sujeitos se encontram em comum contexto sócio cultural e apresentam a mesma síndrome, como é o caso dos principais sujeitos dessa pesquisa, Marcelo e Rafael, gêmeos univitelinos.

A partir das falas de profissionais, familiares e dos próprios sujeitos com a síndrome, refletimos sobre o processo de inclusão no contexto da escola comum, seus avanços legais, entraves e principais desafios.

Logo, por meio das análises realizadas foi possível perceber que apesar de notarmos na maior parte dos profissionais participantes dessa pesquisa um esforço pela busca da realização de um trabalho que considere o sujeito em suas particularidades e contextos, caminhando ao encontro de uma prática verdadeiramente inclusiva, o que ainda prevalece na escola são os conceitos de integração escolar e inclusão social.

Vimos que, embora frequentando a mesma escola de ensino comum há cerca de oito anos, Marcelo e Rafael ainda enfrentam práticas de preconceitos velados em decorrência de um estereótipo baseado na perspectiva das limitações e não das potencialidades de cada sujeito.

Há ainda, por parte de alguns profissionais, a crença de que o sujeito com deficiência não é capaz de internalizar conceitos e, desta forma o trabalho educativo se torna algo engessado e desinteressante, visto que a partir dessa perspectiva não se propõe desafios e, portanto não se trabalha a Zona de Desenvolvimento Proximal.

A partir da escuta realizada em campo, também esbarramos em questões que consideramos cruciais na busca pela implementação de uma prática inclusiva. Percebemos nas narrativas dos profissionais entrevistados questões que perpassam a formação de professores, na qual há uma fala em relação a não ter sido preparado para trabalhar com o aluno com deficiência, além de queixas como a falta de tempo para planejar e a carga elevada de trabalho. Vale ressaltar aqui que, o processo de inclusão também encontra barreiras no que diz respeito à estrutura física de nossas escolas, bem como o número de alunos por sala de aula.

Nesse ínterim, em nossa pesquisa buscamos também identificar possibilidades de trabalho com a Educação Inclusiva que possibilitem a inovação na/da ação, numa proposta centrada na pessoa.

Percebemos no trabalho realizado tanto pela professora especialista Yasmin, como pela Psicopedagoga Thalita, uma preocupação em realizar um planejamento de ações a partir das necessidades de cada sujeito. Yasmin, em seus relatórios, aponta caminhos e destaca as potencialidades de cada aluno, assim como Thalita demonstra a necessidade em se realizar atendimentos individuais a Marcelo e Rafael.

No entanto, vemos que a partir das narrativas das duas profissionais, que ainda temos muito o que caminhar no que diz respeito a articulação entre todos os sujeitos envolvidos nesse processo. Thalita destaca em sua fala nunca ter ido à sala de Marcelo e Rafael bem como desconhecer os processos que lá se estabelecem. Já Yasmin, destaca que alguns professores cessam suas ações no planejamento realizado no início do ano, não dando continuidade e dificultando, dessa forma, a realização de um trabalho colaborativo.

Nesse contexto, buscamos compreender o papel do diagnóstico clínico no processo de inclusão da pessoa com deficiência causada pela Síndrome de Williams no contexto da escola comum. Buscamos ainda conhecer as possibilidades e práticas pedagógicas no que diz respeito à questão do direcionamento dado ao diagnóstico clínico.

Vimos, ao longo desse trabalho, que o diagnóstico clínico pode e deve considerar as potencialidades de cada sujeito em suas particularidades. Apesar dos participantes dessa pesquisa demonstrarem ser ainda incipientes o conhecimento acerca da Síndrome de Williams, notamos que alguns utilizaram o diagnóstico para direcionar suas ações no sentido de potencializar suas práticas, como foi o caso das professoras Thais, Lanna e Sara.

Também a professora especialista Yasmin se utilizou do diagnóstico como norteador de seu trabalho e buscou por meio de pesquisa conhecer a Síndrome de Williams, suas principais características e utilizá-las como pontos disparadores de novas/outras práticas pedagógicas. Tal fato fica evidente em seus relatórios, nos quais Yasmin descreve e destaca possíveis caminhos a se percorrer, ressaltando a singularidade de cada caso, demonstrando, desse modo que não há um caminho pré-estabelecido.

Dessa forma, o diagnóstico passa a ser um instrumento de potência e não de limitação, visto que em alguns casos, o laudo médico é utilizado como objeto de desresponsabilização do outro pelo outro no sentido de que não se é capaz em virtude de uma diferença, seja ela física, cognitiva e/ou sensorial.

Nesse sentido e, em decorrência dos fios narrativos que se atravessam, encontramos a necessidade de compreender os processos de aprendizagem do sujeito com deficiência causada pela Síndrome de Williams.

Por meio das falas e documentos com os quais tivemos contatos ao longo desta pesquisa, vimos que os processos de aprendizagem devem ser compreendidos a partir do contexto no qual estão inseridos os sujeitos.

Desse modo, a pesquisa à luz da teoria sócio histórica, e por meio do conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal, proposto por Vigotski, nos mostra que pela mediação todos são capazes de aprender e se desenvolver.

A partir das análises das escutas realizadas, foi possível notar que ao organizar o trabalho pedagógico considerando a singularidade e o contexto de cada sujeito envolvido no processo, o professor possibilita ações e momentos de

aprendizagem, mediando e contribuindo para a apropriação de todo conhecimento e cultura construídos historicamente pela humanidade, levando-os a um desenvolvimento real. Há que se considerar ainda que a aprendizagem não é um processo homogêneo: sujeitos aprendem e se desenvolvem de maneiras heterogêneas, não havendo, portanto, receitas e roteiro prontos. Aos profissionais da educação cabe, dentre outras ações, o papel de mediar esses encontros de modo a torná-los potentes e significativos.

Assim, as histórias que fiamos e as narrativas que tecemos buscaram responder algumas indagações as quais nos instigaram desde o início desse estudo, como: onde estão estes sujeitos com deficiência causada pela Síndrome de Williams? Como ocorre o processo de inclusão desses alunos no contexto na escola comum? Como aprendem esses sujeitos? Como o diagnóstico vem sendo utilizado pelos profissionais da educação? Quais/como as ações e práticas pedagógicas inclusivas têm sido desenvolvidas no contexto da escola comum? Esses alunos com deficiência causada pela Síndrome de Williams têm sido vistos como sujeito sócio históricos, produtores de cultura e conhecimento?

Embora tenhamos sanado alguns desses questionamentos, caminhamos por um processo lento e, que se mostra frágil em muitas questões, numa busca por uma educação verdadeiramente inclusiva, em que todos tenham acesso não somente ao espaço escolar como também aos conhecimentos científicos-culturais ali produzidos. Para tal, há que se investir não somente no campo legal, nas estruturas físicas e políticas, como também em uma mudança de postura em relação ao diferente, que considere a diversidade como parte natural da gênese humana.

Assim, tendo em vista serem incipientes os estudos que abordam a temática acerca da inclusão dos alunos com deficiência causada pela Síndrome de Williams na escola comum esperamos, com esta pesquisa, termos contribuído para a visibilidade desses sujeitos que estão na escola com toda a sua bagagem histórica e cultural, de modo a romper paradigmas e estereótipos.

Destacamos, no entanto, que este estudo não tem um fim em si mesmo, possuindo o propósito de trazer ao debate essas questões acerca do processo inclusivo, principalmente no que tange aos sujeitos com deficiência causada pela Síndrome de Williams, e deixando pistas para novos/outros questionamentos e estudos. Assim, caminhamos para uma última tecitura, mas não uma trama final.

REFERÊNCIAS

ANACHE, A. A. **Reflexões sobre o diagnóstico psicológico da deficiência mental utilizado em educação especial.** 24º Reunião da ANPED. 2001. Disponível em: http://www.vigotski.net/anped/2001-GT15_tx01.pdf. Acesso em: 03 de Janeiro de 2014.

ANDRADE, L. D. **Concepções sobre Educação Inclusiva em uma escola regular da rede federal em Minas Gerais.** 114 f. Trabalho de Conclusão do Curso de Especialização em Educação Profissional e Tecnológica Inclusiva. Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso. Cuiabá/MT, 2009.

ANDRÉ, M. E. D. A. de **Estudo de caso em pesquisa e avaliação educacional.**

ANTUNES, K. C. V. **História de vida de alunos com deficiência intelectual: percurso escolar e a constituição do sujeito.** 154 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2012.

ARAGÃO, R.M.R. **Compreendendo a investigação narrativa de ações escolares de ensino e de aprendizagem no âmbito da formação de Professores.** 2002. Disponível em <<http://www.anped.org.br/27/gt08/t0818.pdf>>. Acesso em: 20 de Outubro de 2013.

BAKHTIN, Mikhail. **Estética da criação verbal.** Tradução Paulo Bezerra. São Paulo: Martins Fontes. 2003.

BARRETO, M. A. S. C., NUNES, I. M. Políticas de inclusão e formação de professores: olhares para o atendimento educacional especializado no norte do Espírito Santo. In: VI Seminário Nacional de Pesquisa em Educação Especial. **Prática Pedagógica na Educação Especial: multiplicidade do atendimento educacional especializado.** Serra/ES: UFES, UFGRS, UFSCar, 2011.

BAPTISTA, C. R. Ação pedagógica e educação especial: para além do aee. In: VI Seminário Nacional de Pesquisa em Educação Especial. **Prática Pedagógica na Educação Especial: multiplicidade do atendimento educacional especializado.** Serra/ES: UFES, UFGRS, UFSCar, 2011.

BAPTISTA, C. R. *Tornar-se: trajetórias de alunos e formação de professores;* In: VICTOR, S. L., DRAGO, R. PANTALEÃO, E. **Educação Especial no cenário educacional brasileiro.** São Carlos: Pedro & João Editores, 2013.

BENJAMIN, W. O Narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: _____. **Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre a literatura e a história da cultura.** São Paulo: Brasiliense. 1994.

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

BOLDARINE, R. F. **Representações, narrativas e práticas de leitura: Um estudo com professores de uma escola pública.** 168f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista. Marília, SP, 2010.

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

_____. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Lei Federal nº 8069, de 13 de julho de 1990.

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

_____. CONSELHO NACIONAL D EDUCAÇÃO. CÂMARA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. Resolução n. 02, de 11 de setembro de 2001. **Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica.** Brasília, 2001.

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

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

_____. **Decreto nº 7.611/11.** Secretaria de Educação. MEC, 2011.

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

CABRAL, F. A. **Inclusão escolar no ensino fundamental: estudo das relações sociais entre os alunos com e sem deficiência intelectual.** 123 f. Dissertação (Mestrado em Educação: história, política, sociedade) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2011.

CHAUFFAILLE, M. L. **Diagnóstico da Síndrome de Williams.** Website Oficial da Associação Brasileira de Síndrome de Williams. 2000. Disponível em: <http://www.swbrasil.org.br/sw/conquista-pela-independencia>. Acesso em 16 de Setembro de 2010.

DEL COLE, C. G., MOURA, L. M. **Síndrome de Williams na conquista pela independência.** Website Oficial da Associação Brasileira de Síndrome de Williams. 2010. Disponível em: <http://www.swbrasil.org.br/sw/conquista-pela-independencia>. Acesso em 16 de Setembro de 2010.

DELGADO, Lucília de Almeida Neves. **História oral: memória, tempo, identidades.** Belo Horizonte: Autêntica, 2006

DRAGO, R. Formação de professores, saber docente e inclusão de alunos com necessidades educativas especiais: relações mútuas de um mesmo processo. In: **Cadernos de Pesquisa Em Educação PPGE-UFES**. Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo. Programa de Pós-Graduação em Educação, 2003.

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

_____. Práticas pedagógicas, Inclusão e linguagem nos anos iniciais do ensino Fundamental. In: VICTOR, S. L., DRAGO, R. PANTALEÃO, E. **Educação Especial no cenário educacional brasileiro**. São Carlos: Pedro & João Editores, 2013.

EWART, A. K.; MORRIS, C. A.; ATKINSON, D.; JIN, W.; STERNES, K.; SPALLONE, P.; STOCK, A. D.; LEPPERT, M.; KEATING, M. T. **Hemizyosity at the elastin locus in a developmental disorder Williams syndrome**. Nature Genet., New York, v. 5, n. 1, p. 11-16, sept. 1993.

FÁVERO, Eugênio Augusto Gonzaga. **Direito das pessoas com deficiência: Garantia de igualdade na diversidade**. Editora WVA, Rio de Janeiro, 2004.

FREITAS, M. T. A. **A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa**. Cadernos de Pesquisa, São Paulo, n. 116, p. 20-39, jul. 2002.

GARZUZI, Y. **Comparação dos fenótipos comportamentais de crianças e adolescentes com síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Williams-Beuren e Síndrome de Down**. 97f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2009.

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

JANNUZZI, G. R. de. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. 2 ed. Campinas, SP: Autores Associados, 2006.

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

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

LIMA, S. F. B. **Desenvolvimento e aplicação de programa de orientações para manejo comportamental de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams em sala de aula.** 19 de Agosto de 2011. 117f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2011.

LOPES, V. L. G. DA S. **A Síndrome de Williams – Beuren e seus Cuidados.** Website Oficial da Associação Brasileira da Síndrome de Williams. 2008. Disponível em: <http://www.swbrasil.org.br/sw/cuidados>. Acesso em 16 de Setembro de 2010.

LUCCI, M. A. **A proposta de Vygotsky: a psicologia sócio histórica.** Profesorado. Revista de currículum y formación del profesorado, Universidad de Granada, Espanha, v. 10, n.o 2, 2006, p. 1-11. Disponível em: < <http://www.ugr.es/~recfpro/Rev102.html>>. Acesso em 13 de outubro de 2008.

MAGALHÃES, R. C. B. P. O professor de educação especial: elementos para problematizar e discutir sua formação. In: VICTOR, S. L., DRAGO, R. PANTALEÃO, E. **Educação especial no cenário educacional brasileiro.** São Carlos: Pedro & João Editores, 2013.

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

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

MANTOAN, M. T. E. Igualdade e diferença na escola: como andar no fio da navalha. In: ARANTES, V. A. (Org). **Inclusão escolar.** São Paulo, Summus, 2006b.

MARTIN, A. A. F. **Grupo de suporte familiar e treino de práticas parentais e habilidades sociais para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams.** 120f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2011.

MATURANA, H. **A ontologia da realidade.** Belo Horizonte, UFMG, 1999.

MATURANA, H. R. **Emoções e linguagem na Educação e na política.** 3. ed. Belo Horizonte: UFMG, 2002.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas.** 4 ed. São Paulo: Cortez, 2003.

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

MENDES, G. M. L., SILVA, F. C. T, PLETSCH, M. D. Atendimento educacional especializado: por entre políticas, práticas e currículo, um espaçotempo de inclusão? In: VI Seminário Nacional de Pesquisa em Educação Especial. **Prática pedagógica na educação especial: multiplicidade do atendimento educacional especializado**. Serra/ES: UFES, UFGRS, UFSCar, 2011.

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

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

MOLON, S. I. **Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky**. 3ª. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MONTEIRO, S. S. **Tempo e narrativas na formação do ser professora**. In: XVI ENDIPE - Encontro Nacional de Didática e Práticas de Ensino – UNICAMP. Campinas, SP, 2012.

MONTE, P.M., LUSTOSA, A.V.M.F. **A dimensão subjetiva da aprendizagem: contribuições da teoria histórico-cultural**. VI Encontro De Pesquisa Em Educação Da UFPI – 2010. Disponível em: <http://www.ufpi.br/ppged/index/pagina/id/4069>. Acesso em: 03 de Janeiro de 2014.

NÓVOA, A. Em busca da lucidez e da coerência – para um prefácio. In: VICTOR, S. L, DRAGO, R. CHICON, J. F. (Orgs.). **A educação inclusiva de crianças, adolescentes, jovens e adultos: avanços e desafios**. Vitória, ES: EDUFES, 2010.

NUNES, M. M. **Avaliação do funcionamento cognitivo de pacientes com Síndrome de Williams-Beuren**. Tese (Doutorado em Ciências) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2010.

OLIVEIRA, M. K. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento um processo sócio-histórico**. São Paulo: Scipione, 1993.

OLIVEIRA, R. I. **Inclusão na educação infantil: infância, formação de professores e mediação pedagógica na brincadeira da criança**. 282f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, 2007.

PADILHA, A. M. L. **Práticas pedagógicas na educação especial: A capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental**. 4ª ed. Campinas: Autores Associados e FAPESP, 2007.

PADILHA, A. M. L. OLIVEIRA, I.M. DE. (Orgs.). **Educação para todos: as muitas faces da inclusão escolar**. Campinas, SP: Papyrus, 2013.

PALUDO, K.I, STOLTZ, T., LOSS, H. **A constituição do ser na perspectiva vygotskyana: um olhar para o sujeito com altas habilidades/superdotação**. In.:IX

ANPED Sul. Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul. Caxias do Sul, 2012.

PEGORARO, L. F. L. **Comparação do perfil cognitivo de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams, Síndrome do X-frágil e Síndrome de Prader-Willi**. 22 de Novembro de 2011. 130 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Univesidade Estadual de Campinas. Campinas, SP, 2011.

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

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

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

REILY, L., LAPLANE, A. Em foco: o trabalho com projetos em práticas de atendimento especializado. In: VI Seminário Nacional de Pesquisa em Educação Especial. **Prática Pedagógica na Educação Especial: multiplicidade do atendimento educacional especializado**. Serra/ES: UFES, UFGRS, UFSCar, 2011.

SANTOS-LIMA, H.T **Investigação dos processos de aprendizagem: uma construção que transcende a compreensão determinista do desenvolvimento**. E-Revista Facitec - ISSN 1981-3511, v.6, n.1, Art.1, jan-jul 2011.

SAMPAIO, C. T. SAMPAIO, S. M. R. **Educação inclusiva: o professor mediando para a vida**. Salvador: EDUFBA, 2009.

SCRIVANTI, B. B. **Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual no ensino regular: depoimentos de professores**. 180 f. Dissertação (Mestrado em Educação, Arte e História da cultura) - Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2009.

SEGIN, M. **Caracterização de habilidades lingüísticas de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren**. 118f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios e Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2010.

SILVEIRA, L. V. Síndrome de Williams. In: DRAGO, R. (Org.) **Síndromes: conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro: WAK, 2012.

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

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

STREBE, M. **Another Day, another challenge**: The biography of a child with Williams Syndrome. Tate Publishing & Enterprises, LLC. Mustang, Oklahoma, USA, 2008.

SUGAYAMA, M. M. **Genética. Síndrome de Williams – Beuren**. Website Oficial da Associação Brasileira da Síndrome de Williams. 2000. Disponível em: <http://www.swbrasil.org.br/sw/genetica>. Acesso em 16 de Setembro de 2010.

TACCA, M. C. V. R. Estratégias Pedagógicas: Conceituação e desdobramentos com foco nas relações professor-aluno. In.: TACCA, M. C. V. R. (Org.). **Aprendizagem e Trabalho Pedagógico**. São Paulo: Alínea, 2006.

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

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

VASQUES, C.K. **Alice na biblioteca mágica: uma leitura sobre o diagnóstico e a escolarização de crianças com psicose e autismo infantil**. 195f. Tese (Doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação. Porto Alegre, RS, 2008.

VASQUES, C.K, MOSCHEN, S. **Diagnóstico e escolarização: gestos de leitura em Educação Especial**. p. 435- 448. Revista Educação Especial. v. 25. n. 44. Set./dez. Santa Maria, 2012.

VEIGA, I. P.A; AMARAL, A. L. (Ongs.). **Formação de professores: políticas e debates**. 3. ed. Campinas, SP: Papyrus, 2006.

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

VELTRONE, A. A. **Inclusão escolar do aluno com deficiência intelectual no estado de São Paulo: identificação e caracterização**. 193 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Universidade Federal De São Carlos. São Carlos, 2011.

VICTOR, S. L. Inclusão escolar de crianças com necessidades educacionais especiais na educação infantil: concepções de professores regentes e especialistas em educação especial. In: VICTOR, S. L, DRAGO, R. CHICON, J. F. (Orgs.). **A educação inclusiva de crianças, adolescentes, jovens e adultos: avanços e desafios**. Vitória, ES: EDUFES, 2010.

VIGOTSKI, L. S. Obras Escogidas V – **Fundamentos de defectología**. Madrid: Visor, 1997.

_____. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

_____. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2010

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

WEBSITE OFICIAL DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SÍNDROME DE WILLIAMS. 2000. **Características**. Disponível em: <http://www.swbrasil.org.br/sw/caracteristicas>. Acesso em 2 de Setembro de 2010.

ZANINI, F. **Educação inclusiva e o papel do professor especialista**. 100f. Trabalho de conclusão de curso - Faculdade de Ciências, Campus de Bauru. Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho". Bauru, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A- QUESTÕES DISPARADORAS PARA A ENTREVISTA TEMÁTICA COM PROFESSORES E PEDAGOGOS

- Setor em que atua
- Função de exerce
- Cargo que ocupa
- Forma de chegada ao cargo e à função
- Tempo de serviço na função especificada
- Formação inicial
- Costuma participar de cursos de formação continuada na área em que atua
- Concepções acerca da Educação Especiais e Educação Inclusiva
- Conhecimento acerca da Síndrome de Williams
- Como foi a chegada do aluno com Síndrome de Williams
- O que entende por inclusão de alunos com deficiência no ensino comum
- Se acredita no processo de inclusão
- O que poderia ser feito para aprimorar o trabalho junto ao aluno com Síndrome de Williams no contexto da escola comum
- Se tem conhecimento dos aspectos legais referentes à Educação Especial
- Outras questões que surgirem durante o processo

APÊNDICE B- A- QUESTÕES DISPARADORAS PARA A ENTREVISTA TEMÁTICA COM PAIS DE ALUNOS COM SÍNDROME DE WILLIAMS

- Como descobriu a Síndrome de Williams
- Como foi o diagnóstico
- Possui conhecimento sobre a Síndrome de Williams
- Como foi o processo de escolarização
- Quais os principais desafios encontrados
- Como é a relação escola-família
- Acredita no processo de inclusão
- Outras questões que surgirem durante a entrevista.

APÊNDICE C - QUESTÕES DISPARADORAS PARA A ENTREVISTA TEMÁTICA COM ALUNOS COM SÍNDROME DE WILLIAMS

- Quantos anos
- Há quanto tempo na escola em que estuda
- O que faz na escola
- Como/qual é a turma em que estuda
- Participa das atividades em conjunto com a turma
- O que mais gosta na escola
- As disciplinas que mais gosta
- Os professores que mais gosta
- O que faz no laboratório pedagógico
- Quem auxilia nas atividades
- O que faz no recreio
- Quem são os amigos na escola
- Possui conhecimento sobre a síndrome de Williams
- Já se sentiu excluído
- O faz quando não está na escola

APÊNDICE D – TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convido o senhor(a) a participar da pesquisa intitulada: “*O aluno com Síndrome de Williams no contexto da escola comum: perspectivas inclusivas*”, por constituir-se parte deste estudo. Minha investigação tem como objetivo central entender como vem se dando o processo de inclusão do aluno com deficiência causada pela síndrome de Williams no contexto da escola comum. Calcada sob o aporte metodológico da História oral, pretendo ouvir o que os sujeitos envolvidos nesse processo tem a dizer sobre a temática do estudo, garantindo o respeito, a autonomia e ao desejo de ser registrado, ou não, parte do depoimento relatado, gravado, transcrito e textualizado. 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. É garantia plena à pessoa colaboradora do estudo, sigilo de sua identidade e anonimato das informações prestadas à pesquisadora. O entrevistado terá acesso à organização de seu depoimento antes da defesa do trabalho para que possamos avaliar o teor dos mesmos e autorizar sua divulgação oficial no trabalho de dissertação. Os arquivos de áudio gravações serão de minha inteira responsabilidade não me estando autorizado fornecê-los para uso de terceiros seja para ouvi-las como para uso de citações. As informações coletadas através dos depoimentos 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 nenhuma penalidade. O colaborador deve estar ciente de que os resultados dessa investigação poderão ser publicados e/ou divulgados, mantendo-se o princípio sigiloso de sua identidade. Acredito não surgirem impasses e nem futuros desconfortos ao participar desse estudo, pois este se dará de modo simples: pela realização de entrevistas. Caso surjam dúvidas referente ao teor da pesquisa ou em qualquer aspecto de sua essência, e deseje obter informações sobre o seu andamento ou opte pela desistência em sua participação, por favor, comunique sua decisão: Lívia Vares da Silveira, livivares@hotmail.com, cel.: 27 88351033, endereço: Av. Augusto Emílio Estelita Lins, Jardim Camburi – Vitória/ES.

Vitória, ____ de _____ de 2013.

Pesquisadora

Declaro estar ciente das informações acima prestadas e consinto em participar desta pesquisa. Declaro também ter recebido cópia deste termo de consentimento.

Vitória, ____ de _____ de 2013.

Participante

