

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO MARANHÃO
CENTRO DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIAS EXATAS E NATURAIS
CURSO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

JOSEANE DUTRA SILVA

**OS DESAFIOS DA TRÍADE DE ATENDIMENTOS PARA INCLUSÃO DE UMA
ESTUDANTE COM SÍNDROME DE PATAU**

São Luís

2019

JOSEANE DUTRA SILVA

**OS DESAFIOS DA TRÍADE DE ATENDIMENTOS PARA INCLUSÃO DE UMA
ESTUDANTE COM SÍNDROME DE PATAU**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Pedagogia da Universidade Estadual do Maranhão (UEMA), como requisito parcial para a obtenção do grau de Licenciatura em Pedagogia.

Orientadora: Prof.^a M.^a Priscila de Sousa Barbosa
Castelo Branco

São Luís

2019

Silva, Joseane Dutra.

Os desafios da tríade de atendimentos para inclusão de uma estudante com Síndrome de Patau / Joseane Dutra Silva. – São Luís, 2019.

89 f.

Monografia (Graduação) – Curso de Pedagogia, Universidade Estadual do Maranhão, 2019.

Orientador: Prof.^a M.^a Priscila de Sousa Barbosa Castelo Branco.

1.Síndrome de Patau. 2.Inclusão. 3.Autonomia. I. Título

CDU: 376-056.36

JOSEANE DUTRA SILVA

**OS DESAFIOS DA TRÍADE DE ATENDIMENTOS PARA INCLUSÃO DE UMA
ESTUDANTE COM SÍNDROME DE PATAU**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Pedagogia da Universidade Estadual do Maranhão (UEMA), como requisito parcial para a obtenção do grau de Licenciatura em Pedagogia.

Aprovada em: 09/07/2019

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a M.^a Priscila de Sousa Barbosa Castelo Branco (Orientadora)

Mestre em Ciências da Educação (ULHT – PT)

Faculdade Laboro

Prof.^a Dr. ^a Lívia Janine Leda Fonseca Rocha

Doutora em Psicologia (PUC - RJ)

Universidade Estadual do Maranhão

Prof.^a M.^a Maria José Cardoso Fiquene

Mestre em Educação (IPLAC - CUBA)

Universidade Estadual do Maranhão

A todos aqueles que acreditaram no meu sonho e lutaram comigo para que eu pudesse realizá-lo, mas, em especial, ao meu eterno e amado pai, José Pinheiro Silva (*in memoriam*).

AGRADECIMENTOS

A Deus, por nunca me desamparar e pela oportunidade de estar encerrando mais esta etapa da minha vida e de conhecer pessoas tão maravilhosas que conseguiram conquistar meu coração. Agradeço, ainda, por me conceder proteção, durante os meses que passei realizando a pesquisa na escola, e sabedoria para enfrentar qualquer situação.

À minha família, que me acompanhou e me incentivou ao longo da graduação — em especial, ao meu eterno e amado pai, José Pinheiro Silva (*in memoriam*), que não pôde presenciar este momento, mas não mediu esforços para que eu chegassem até aqui.

Ao Adeilson de Sousa Moura, que também me acompanhou durante a graduação; com toda paciência, não deixou de me incentivar e sempre comemorou todas as minhas conquistas acadêmicas.

À minha orientadora, Prof.^a M.^a Priscila de Sousa Barbosa Castelo Branco, por todo carinho, paciência, preocupação, cuidado e amizade. Por ser um exemplo a inspirar tanta gente, sempre incentivar e se alegrar diante das nossas conquistas. De fato, a docência cria laços que poderão perdurar a vida toda, e espero que o nosso perdure. Obrigada por tudo.

À dona Eliane, por permitir que eu acompanhasse a sua filha e me receber de braços abertos em todos os ambientes.

À Secretaria Municipal de Educação do município de São Luís-MA, que autorizou a realização da pesquisa em suas escolas. Às instituições de ensino, campos de pesquisa, com os seus corpos docentes e quadro de funcionários, que me receberam tão bem ao longo de quase um ano de pesquisa.

Aos meus amados professores da educação básica e aos da graduação, por todos os saberes partilhados. Notadamente, ao Prof. João José Loiola Mendonça (*in memoriam*), que nos encheu de coragem e inspiração para prosseguir. Certamente, ele, com a sua história de vida, inspirou muitos de nós a sermos pessoas melhores e a nunca desistirmos de nossos sonhos.

À Prof.^a Francy Rabelo da Universidade Federal do Maranhão que, mesmo atuando em outra instituição de ensino superior, me acolheu tão bem durante um ano e meio no projeto *Educar, uma ação saudável: construindo uma Pedagogia Hospitalar*, um dos motivos para a realização desta pesquisa. Obrigada por todo o incentivo!

À minha amada e tão querida turma de pedagogia “João José Loiola Mendonça”, que me acompanhou ao longo desses anos e, apesar de todas as diferenças, permaneceu unida, firme e forte. Todos os momentos vividos serão guardados com todo amor e carinho na minha

memória. Especialmente, à Valéria Silva de Sousa, minha companheira em todos os trabalhos, em noites em claro e de crescimento. Você é um dos melhores presentes que Deus já me deu. Obrigada por sua amizade.

À Escola D. Pedro II Tin-Tin agradeço imensamente, por me acolher e proporcionar infinitas experiências e aprendizados. Costumo dizer que tudo o que aprendi sobre docência, até o momento, foi nessa escola; por isso, sou extremamente grata pelos dois anos e meio que estagiei lá. Particularmente, às professoras Maria dos Santos e Ivoneide Guilhon, que me incentivaram, todos os dias, a ser uma profissional exemplar e a nunca desistir dos meus objetivos. Obrigada pela confiança e pela autonomia que vocês desenvolveram em mim.

Às minhas amigas e companheiras de estágio Jamile, Luciana e Mariene, que dividiram comigo alegrias e tristezas. Desejo que Deus as abençoe imensamente e que possam crescer profissionalmente cada vez mais.

À Loop – Educação Especializada, que também fez parte dessa história e me recebeu tão bem, acreditando em meu trabalho e potencial.

À minha amada Igreja Cristã Evangélica Siloé da Aliança das Igrejas Cristãs Evangélicas do Brasil (AICEB).

A todos os meus amigos que estiveram comigo, de algum modo, durante a graduação.

Por fim, à Universidade Estadual do Maranhão, que foi a minha segunda casa durante esses quatro anos de graduação.

“A interação social é a origem e o motor da aprendizagem e do desenvolvimento intelectual.” (VYGOTSKY, 1987).

RESUMO

Este estudo monográfico baseia-se nos desafios da tríade de atendimento — Atendimento Educacional Especializado, Atendimento Educacional Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar — para a inclusão de uma estudante com Síndrome de Patau na rede de ensino público do município de São Luís-Maranhão. A pesquisa propôs-se identificar quais são os desafios enfrentados pelos atendimentos para incluir uma estudante diagnosticada com uma síndrome rara associada a deficiência múltipla no ensino comum. Para tanto, realizou-se um estudo de campo no intuito de explorar e descrever como tem se dado as intervenções nos ambientes vivenciados pela estudante visando à autonomia e à estimulação de suas habilidades. Nesta pesquisa, adotou-se a abordagem qualitativa, utilizando como instrumentos para a coleta de dados a observação indireta e as entrevistas semiestruturadas. Partindo dos estudos de Patau (1960), Ribate (2010) e Zen (2008) sobre a Síndrome de Patau e suas características, de Farrel (2008a, 2008b) sobre as dificuldades de aprendizagem severas e a deficiência múltipla e da legislação de inclusão apontadas por documentos oficiais. Durante a pesquisa, buscou-se compreender como está sendo garantido o direito à educação para estudantes com deficiência múltipla na rede pública municipal de educação, identificando como os professores da sala de ensino regular e da sala de recursos multifuncional trabalharam para promover a autonomia da estudante com Síndrome de Patau, bem como identificando se houve comunicação entre as escolas e o hospital responsável pelo tratamento da aluna. Com este estudo, inferiu-se que as escolas enfrentam diversos desafios, como a falta de conhecimento, afetividade, estrutura, acessibilidade e de comunicação entre as escolas e os demais profissionais responsáveis pelo tratamento de saúde da estudante. Embora já estivessem garantidos em outros documentos, o Atendimento Educacional Hospitalar e o Atendimento Pedagógico Domiciliar tornaram-se obrigatórios em 2018, o que resultou na inatividade dos serviços e, consequentemente, no desconhecimento desse direito por muitas pessoas.

Palavras-chave: Síndrome de Patau. Inclusão. Autonomia.

ABSTRACT

This monographic study is based on the challenges of the triad of attendance - Specialized Educational Attendance, Hospital Educational Attendance and Home Pedagogic Attendance - for the inclusion of a student with Patau's syndrome in the public education of the country of São Luís-Maranhão. The research aimed to identify what are the challenges faced by the attendance to include a student diagnosed with a rare syndrome associated with multiple disabilities in the common teaching. In order to do so, a field study was conducted in order to explore and describe how interventions have been given in the environments experienced by the student aiming at autonomy and stimulation of their abilities. In this research, the qualitative approach was adopted, using indirect observation and semi-structured interviews as instruments for data collection. From the studies of Patau (1960), Ribate (2010) and Zen (2008) on the Patau's syndrome and its characteristics, from Farrel (2008a, 2008b) on the severe learning difficulties and the multiple deficiencies and inclusion legislation pointed out by official documents. During the research, we sought to understand how the right to education for students with multiple disabilities in the municipal public education network is being ensured by identifying how the teachers of the regular teaching room and the multifunctional resource room worked to promote student autonomy with Patau Syndrome, as well as identifying if there was communication between the schools and the hospital responsible for the treatment of the student. With this study, it was inferred that the schools face several challenges, such as lack of knowledge, affectivity, structure, accessibility and communication between schools and other professionals responsible for the treatment of student's health. Although they were already guaranteed in other documents, Hospital Educational Attendance and Pedagogic Home Care became mandatory in 2018, which resulted in the inactivity of the services and, consequently, the lack of awareness of this right by many people.

Keywords: Patau's syndrome. Inclusion. Autonomy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Anormalidades observadas em 50% ou mais dos pacientes com Síndrome de Patau.....	24
Quadro 2 – Deficiências por categorias de acordo com o Decreto n.º 5.296/2004.....	29
Quadro 3 – Algumas áreas de aprimoramento para o professor do AEE.....	43
Figura 1 – Resultados do exame de cariótipo da estudante M.....	51
Figura 2 – Realização da chamada – estudante M encontra-se à direita da professora.....	53
Figura 3 – Atividades realizadas pela professora regente.....	55
Figura 4 – Sala de recursos multifuncionais.....	57
Figura 5 – Atividades realizadas pela estudante durante o período de observação.....	59

LISTA DE SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
AEH	Atendimento Educacional Hospitalar
APD	Atendimento Pedagógico Domiciliar
AVA	Atividades de Vida Autônoma
AVP	Atividades de Vida Prática
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEB	Câmara de Educação Básica
CF	Constituição Federal
CNE	Conselho Nacional de Educação
CNESP	Centro Nacional de Educação Especial
Conanda	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
DfES	Departamento de Educação e Habilidades
DI	Deficiência Intelectual
DNEEEB	Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IDEA	Educação dos Indivíduos Portadores de Deficiências
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC	Ministério da Educação
NEE	Necessidades Educacionais Especiais
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAED	Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência
PDE	Plano de Desenvolvimento da Educação
PME	Plano Municipal de Educação
PNE	Plano Nacional de Educação
PNEE	Política Nacional de Educação Especial
PNEEPEI	Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva
PPP	Projeto Político-Pedagógico
QCA	Autoridade de Qualificações e Currículos
Semed	Secretaria Municipal de Educação
SRM	Salas de Recursos Multifuncionais

TA Tecnologia Assistiva
UEB Unidade de Educação Básica
UNESCO Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

LISTA DE ABREVIATURAS

art.	artigo
cap.	capítulo
Esp.	Especialista
<i>et al.</i>	“e outros”
h	horas
inc.	inciso
M. ^a	Mestra
min.	minutos
n. ^o	número
p.	página
Prof. ^a	Professora

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
2	SÍNDROME DE PATAU.....	19
2.1	Breve histórico sobre a Síndrome de Patau.....	20
2.2	Definição, conceito e caracterização.....	21
3	DEFICIÊNCIA E PREJUÍZOS MUITO SIGNIFICATIVOS.....	28
3.1	Breve histórico e políticas educacionais.....	32
3.2	Orientações e estratégias para atuar com pessoas com deficiência múltipla.....	37
4	ORGANIZAÇÃO E DESAFIOS DA PARCERIA EDUCAÇÃO E SAÚDE: triade de atendimentos.....	41
4.1	Atendimento Educacional Especializado.....	42
4.2	Atendimento Educacional Hospitalar.....	45
4.3	Atendimento Pedagógico Domiciliar.....	47
5	PERCURSO METODOLÓGICO.....	49
5.1	Caracterização da pesquisa.....	49
5.2	Locais.....	50
5.3	Participantes.....	50
5.4	Instrumentos de coleta de dados.....	51
5.5	Analises e discussão dos resultados.....	51
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
	REFERÊNCIAS.....	71
	APÊNDICES.....	77
	ANEXOS.....	83

1 INTRODUÇÃO

A inclusão de pessoas com deficiência tem sido um tema bastante debatido não apenas pelos profissionais da educação, mas por toda a sociedade. No entanto, quando se fala em inclusão, o primeiro espaço recordado é a escola. Apesar disso, pode-se perceber que ainda há muitos profissionais despreparados e que não sabem o verdadeiro sentido de inclusão, pois apenas se remetem à inserção do estudante na sala de aula.

Tratando-se de crianças com múltiplas deficiências, o debate é ainda maior. A noção de inclusão vem à tona e incita à reflexão acerca do quê, de fato, ela é, já que a mera inserção da criança na sala de aula não basta. Algumas síndromes estão associadas as deficiências e/ou se apresentam de forma combinada, como é o caso da deficiência múltipla. Vale ressaltar o quanto é importante ter conhecimentos sobre as suas existências, uma vez que elas acometem os futuros estudantes da escola. Há diversos tipos de síndromes, como a Síndrome de Rett, a Síndrome de Edwards, a Síndrome de Down, a Síndrome de Patau, a Síndrome de West, a Síndrome de *Cri du chat*, entre outras.

No mundo em que se vive, há uma necessidade cada vez maior de a escola ser inclusiva, pois se trata de um ambiente heterogêneo, com pessoas que necessitam de um olhar diferenciado na sua aprendizagem. Em alguns casos, essa instituição não consegue, sozinha, atingir a sua meta, necessitando do apoio de outros profissionais, como é o caso das crianças com deficiência múltipla — em particular, as acometidas pela Síndrome de Patau.

Ao longo da sua vida, a criança com deficiência múltipla vê-se obrigada a frequentar diversos ambientes, inclusive o hospitalar; por isso, sua família deve ter conhecimento dos direitos educacionais assegurados a ela, tais como: Atendimento Educacional Especializado (AEE), Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) e Atendimento Educacional Hospitalar (AEH). É importante que ela receba uma atenção especial pela equipe que a acompanha.

O professor, por exemplo, precisa compreender que cuidados básicos devem ser tomados durante o atendimento da criança com deficiência múltipla, como é o caso da diagnosticada com Síndrome de Patau. Tais cuidados devem ir além dos relacionados à aprendizagem do aluno, de modo a envolver também a saúde dele. Esse profissional precisa ter conhecimento das limitações do estudante para que, assim, consiga realizar as atividades mais adequadas a essa criança.

Mas, para tanto, o professor, ainda durante a sua formação, deve obter informações sobre essas deficiências e suas origens; afinal, ele poderá encontrar, em seu ambiente de trabalho, crianças acometidas por deficiência múltipla e necessita conhecer e entender as

comorbidades delas, a fim de ajudar na promoção da aprendizagem. Isso porque um estudante acometido pela Síndrome de Patau possui diversas limitações, como poucos movimentos em seus membros inferiores, malformações do ouvido, anomalias no sistema nervoso central, problemas cardiorrespiratórios, entre outras.

Desse modo, para a obtenção de resultados satisfatórios, é imperativo conhecer quais as suas capacidades e suas necessidades educacionais especiais, pois esse aluno precisa de um olhar mais crítico, visando não apenas ao seu avanço neurocognitivo e neuropsicomotor, mas também à sua autonomia. Ele necessita de uma atenção especial para conseguir desenvolver suas habilidades funcionais, isto é, aquelas necessárias à sua independência. Por isso, devem ser levados em conta todos os fatores que contribuem para esse estudante realizar atividades básicas na sociedade, como conseguir comer sozinho, andar, comunicar-se, entre outras.

Para isso ser possível, é preciso que esse aluno ultrapasse as fronteiras da escola e receba outros tipos de atendimentos que lhe são de direito, como o AEH, tendo em conta que essa criança se encontrará, em algumas situações, impossibilitada de frequentar a escola por motivo de internação, em decorrência de cirurgias ou tratamentos intensivos. Também se fará necessário o APD, já que a criança acometida por essa síndrome carece de acompanhamentos mais rigorosos para desenvolver a sua autonomia. Além disso, será preciso que ela frequente o AEE para complementar a sua formação mediante recursos de acessibilidade e estratégias que auxiliam o seu desenvolvimento e a sua aprendizagem. Esses atendimentos devem ser articulados, de modo a superar desafios e barreiras que poderão ser encontradas em seu percurso pessoal, social e escolar, a fim de promover avanços mais significativos em estudantes com deficiência múltipla grave, como é o caso das crianças com Síndrome de Patau.

Por isso, é de grande relevância ter conhecimentos sobre quais práticas pedagógicas estão sendo desenvolvidas no ensino comum e no AEE, para que a criança consiga alcançar a sua autonomia, haja vista que ela necessita da tríade de atendimentos. Quais ações estão sendo organizadas no AEH? Quais adaptações e estratégias podem ser desenvolvidas no APD? Tais questionamentos são lançados com o intuito de se promover reflexões a respeito de desafios enfrentados pela parceria educação e saúde para a promoção da autonomia de estudantes com deficiência múltipla e prejuízos muito significativos.

Mediante essas questões, o interesse por esta pesquisa surgiu no decorrer da vivência de um ano e seis meses no projeto *Estudar, uma ação saudável: construindo uma Pedagogia Hospitalar*, desenvolvido pela Universidade Federal do Maranhão, sob a orientação da Prof.^a M.^a Francy Sousa Rabelo, em que foi possível perceber as dificuldades enfrentadas por

profissionais durante o atendimento a crianças com deficiência múltipla grave, acometidos por diversos prejuízos neurocognitivos e motores. Este estudo também foi motivado durante a realização do curso técnico em Enfermagem, no qual se percebeu o quanto é importante uma parceria entre a educação e a saúde, pois há uma necessidade cada vez maior do profissional da educação ter conhecimentos básicos na área da saúde.

A pesquisa em questão, intitulada *Os desafios da tríade de atendimentos para inclusão de uma estudante com Síndrome de Patau*, teve como objetivo geral investigar os desafios da tríade de atendimentos para a inclusão de uma estudante com Síndrome de Patau; também teve como objetivos específicos: a) identificar quais são as capacidades e as necessidades educacionais especiais da estudante acometida pela Síndrome de Patau; b) refletir sobre os desafios da parceria educação e saúde para a promoção da autonomia de estudantes com deficiência múltipla e prejuízos muito significativos; c) verificar como eram direcionadas as práticas pedagógicas que foram desenvolvidas no ensino comum e no AEE para atender a estudante.

Diante disso, este trabalho foi segmentado em três capítulos principais: no primeiro, há a apresentação das principais informações acerca da síndrome, tais como o seu descobrimento e suas características, com base, sobretudo, nos seguintes autores: Duque (2017), Hill (1996), Kamal *et al.* (2017), Molina, Uriol e Fuentes (2010), Patau (1960) e Zen *et al.* (2008).

No segundo capítulo, tem-se, no primeiro momento, a caracterização de algumas deficiência como a visual, a auditiva até chegar à deficiência múltipla e seus prejuízos tanto na vida social quanto na educacional; no segundo momento, faz-se um resgate histórico das políticas educacionais da educação especial; por fim, no terceiro momento, são realizadas orientações e estratégias de como proceder com tais estudantes. Para tanto, embasou-se, notadamente, nos documentos e autores a seguir: Brasil (1988, 1990, 1994, 1996, 1999, 2001a, 2001b, 2004a, 2004b, 2007, 2014, 2015), DfES (2005), Farrel (2008a, 2008b), Jones (1998), OMS (2012), Smith (2008) e UNESCO (1990, 1994).

No terceiro capítulo, são abordados os diferentes tipos de atendimentos educacionais. Dividido também em três momentos, retrata desde as políticas que abrangem os referidos atendimentos até a sua caracterização. Os atendimentos relatados são: AEE, AEH e, por fim, APD. O referido capítulo foi construído com base nos documentos e autores a seguir: Barbosa (2015), Belancieri *et al.* (2018), Brasil (1988, 1990, 1995, 1996, 2001b, 2002, 2008a, 2011) e Mantoan e Santos (2010).

No quarto capítulo, são apresentados os resultados da pesquisa. Segmentado em cinco subtópicos, apresenta-se, inicialmente, a caracterização da pesquisa; em seguida, são descritos

os locais onde a pesquisa foi realizada, os participantes das observações e das entrevistas, os instrumentos utilizados para a coleta de dados; para finalizar, expõem-se os resultados.

Com este estudo, espera-se compreender como se dá a inclusão de crianças com síndromes raras que afetam todo o seu desenvolvimento, de modo a identificar os desafios e as dificuldades enfrentados por profissionais que atuam na promoção da autonomia de alunos com deficiência múltipla, a fim de favorecer a proposição de alternativas que poderão sanar ou amenizar tais dificuldades.

2 SÍNDROME DE PATAU

Com a introdução de novos métodos de pesquisas e o avanço da tecnologia na área da medicina, foi possível realizar a identificação de inúmeras patologias, principalmente com a descoberta de que, para o bom desenvolvimento de um ser humano, é necessária a presença de 23 pares de cromossomos, tendo em conta que, de acordo com Patau (1960, p. 190), “tornou-se evidente que a presença do complemento normal de exatos 22 pares de autossomos e 2 cromossomos sexuais é essencial para o desenvolvimento normal” de um indivíduo.

Após essa descoberta, foi possível identificar, segundo Hill (1996), a base genética de muitas síndromes, além de observar que as anormalidades mais comuns estão diretamente relacionadas, em sua maioria, com o número de cromossomos, ou seja, sem a presença de um dos cromossomos ou a adição de qualquer um deles, o desenvolvimento do ser humano é modificado, de modo a gerar, pelo menos, algum tipo de anomalia e problemas nos sistemas do corpo humano, sendo o sistema nervoso central o mais afetado.

A estabilidade do número e da estrutura dos cromossomos é fundamental para que o desenvolvimento ocorra de maneira correta. Como os genes estão dispostos nos cromossomos, qualquer modificação em sua estrutura ou número pode alterar a expressão gênica, produzindo um indivíduo fenotipicamente inviável ou anormal. [...] A partir desse conhecimento, pode-se supor que uma alteração no número de cromossomos deva trazer consequências graves ao fenótipo do portador, pelo aumento ou pela diminuição do número de cópias dos genes presentes no cromossomo envolvido. Desta forma, poucas alterações são compatíveis com a vida, quando presentes em todas as células do indivíduo. (FRAGA *et al.*, 2011, p. 70).

A perda de material genético é sempre mais grave e mais rara que o seu ganho; sendo assim, as chances de sobrevivência são maiores no caso das trissomias cromossômicas, isto é, quando, ao invés de dois cromossomos A, por exemplo, o indivíduo possui três cromossomos A. Como explica Patau (1960), a falta ou a adição de cromossomos na estrutura genética de um indivíduo pode gerar inúmeros problemas para a saúde durante e após a gravidez, desde problemas físicos a neurológicos gravíssimos que afetarão diretamente a aprendizagem dele.

A presença de cromossomos a mais, por exemplo, podem originar as Síndromes de Down, Síndrome de Patau, entre outras, uma vez que são síndromes originadas da trissomia de determinados cromossomos numéricos — sendo, entre elas, a Síndrome de Down a mais recorrente (DUQUE, 2017).

Conforme destaca Hill (1996), já foram encontradas, em abortos espontâneos, todas as trissomias cromossômicas, exceto do cromossomo 1. Percebe-se, então, que elas são mais

comuns do que se imagina, mas altamente letais. Porém, após o nascimento, a expectativa de vida varia de acordo com as comorbidades apresentadas.

Segundo o autor, também pode-se perceber que o índice de ocorrência é alto com relação à trissomia de cromossomos numéricos (cromossomos 13, 18 e 21), responsáveis, respectivamente, pelas Síndromes de Patau, de Edwards e de Down. Contudo, será enfocada, no presente trabalho, apenas a Síndrome de Patau, relacionada ao cromossomo 13, em que, em casos específicos, se pode notar a presença de 1 cromossomo a mais ao seu par. Vale ressaltar que, entre as três síndromes citadas, ela é a menos comum e a mais grave.

A Síndrome de Patau é uma doença genética rara que afeta, em sua maioria, as crianças do sexo feminino. Falar sobre a inclusão de pessoas com essa síndrome na escola comum requer muita atenção, pois se tem pouco conhecimento a respeito de alunos incluídos no sistema de ensino com essa síndrome e o quadro de deficiência múltipla associada, sobretudo devido à sua baixa expectativa de vida que varia de um mês até um ano de idade (MOLINA; URIOL; FUENTES, 2010).

2.1 Breve histórico sobre a Síndrome de Patau

Segundo Jones (1998), a Síndrome de Patau havia sido aparentemente descrita, em primeiro lugar, por Bartholin em 1657. Mas o primeiro registro oficial da Síndrome de Patau foi realizado em meados da década de 1960, quando Klaus Patau (1908-1975) a descobriu oficialmente ao analisar dois casos clinicamente semelhantes, cada um com 47 cromossomos, em seu artigo intitulado *Anomalia congênita múltipla causada por um cromossomo extra*. Na referida publicação, foi possível detectar algumas das principais características da síndrome e que se tratava do cromossomo E, hoje conhecido como cromossomo 13:

[...] encontramos, recentemente, dois casos clinicamente semelhantes, um menino e uma menina não relacionados, cada um com 47 cromossomos. A síndrome é bem distinta do mongolismo e inclui anomalias de orelhas, mãos e pés, uma pequena mandíbula, retardamento mental aparente, espasticidade e um defeito cardíaco congênito. (PATAU, 1960, p. 190).

Durante a pesquisa, Patau (1960) pôde identificar — mediante uma árvore genealógica da família de um dos pacientes em estudo — que, em 224 parentes de 3 gerações, apenas 3 pessoas apresentaram algum tipo de anomalia, mas nada relacionado ou parecido com a criança. Vale ressaltar, também, que ambas mães tiveram uma gestação tranquila, não sendo expostas a raios *lasers* e nem apresentaram qualquer tipo de sangramento. Tais dados levam à

conclusão que a trissomia 13 se trata de um acidente genético, podendo ocorrer em qualquer gestação e sem nenhum motivo específico aparente.

A Síndrome de Patau origina-se por meio da multiplicação de um dos cromossomos 13 do indivíduo, podendo ser parcial ou total. Devido à sua alta taxa de mortalidade intrauterina, trata-se, na realidade, de uma das trissomias mais raras, com relação à trissomia 18 e 21, com êxito de uma gestação completa, ou seja, que pode ser finalizada, e ocorrer o nascimento da criança com vida.

Atualmente, com o avanço da medicina, tem-se buscado fornecer melhores condições de vida para as crianças diagnosticadas com essa síndrome, visto que se trata de uma doença com cura ainda não identificada. Todavia, ao longo dos anos, várias alternativas de fornecer uma maior autonomia para a vida dessas pessoas foram sendo pensadas de acordo com as características de cada indivíduo.

Apesar de não existir nenhuma forma de prevenção comprovada, por se tratar de um acidente genético, em alguns casos, faz-se necessário o aconselhamento genético definido por Duque (2017, p. 53) como um “processo de comunicação sobre o risco de ocorrência ou recorrência familiar de anomalias genéticas”, utilizado geralmente quando o casal tem alguém da família ou se já tiverem um filho com alguma alteração genética. Esse aconselhamento também é viável em casos de abortos.

2.2 Definição, conceito e caracterização

A Síndrome de Patau é definida como uma doença genética caracterizada por inúmeras malformações, decorrentes da trissomia do cromossomo 13, que ocorre quando há um ganho extra de material genético derivado de uma mutação cromossômica numérica, em que passam a existir três cromossomos 13 de um determinado par, ao invés de apenas dois. Como explana Zen *et al.* (2008), ela é proveniente de uma constituição citogenética com 47 cromossomos, originados da não disjunção, em sua maioria, durante o processo da segunda divisão da meiose; trata-se, então, de uma mutação cromossômica numérica aneuploide.

No entanto, ela também pode ocorrer devido ao mosaicismo do cromossomo 13 ou a uma translocação robertsoniana envolvendo braço longo do cromossomo 13 (DUQUE, 2017). Sua incidência, como afirmam Molina, Uriol e Fuentes (2010), varia muito e pode chegar até 1:29.000 nascimentos, sendo maior em casos femininos. A sobrevivência desses indivíduos também varia de acordo com a gravidade dos sintomas apresentados.

Cerca de, aproximadamente, 50% das crianças nascidas vivas morrem no decorrer do primeiro mês de vida e 70% morrem ao longo dos primeiros seis meses de vida. Em virtude disso, a expectativa de vida das crianças com Síndrome de Patau pode chegar até um ano em casos graves. Com base em Zen *et al.* (2008), essa expectativa é de 130 dias; ultrapassando essa estimativa, as crianças, em sua maioria, apresentam atrasos no desenvolvimento. Talvez, por isso, há poucos relatos de crianças com essa síndrome que foram matriculadas em escolas.

Não há estudos que comprovem as causas específicas para a ocorrência da síndrome, entretanto, a maioria dos casos das trissomias está relacionada à idade avançada das mães. Conforme Rosa (2013, p. 463) “as idades materna e paterna parecem estar inevitavelmente correlacionadas, sendo que a média da idade paterna ao nascimento encontrada no presente estudo foi exatamente igual à materna (30,7 anos)”. Embora, a idade paterna também esteja relacionada, na maioria dos casos é levada em consideração apenas a idade materna.

Identificaram-se 22,2% (41/185) de anomalias cromossómicas no grupo mais jovem, 31,1% (33/106) no grupo de idade compreendida entre 35 e 39 anos e 40,5% (17/42) no grupo de mulheres acima dos 40 anos de idade. [...] No, entanto, analisando as diferentes anomalias cromossómicas detectadas, apenas se verificou esta associação em caso de trissomia. (BASTOS; RAMALHO; DÓRIA, 2014, p. 45).

Cabe salientar que isso não significa dizer que todas as mulheres com idade avançada terão filhos com essa síndrome, pois, como já relatado, por se tratar de um acidente durante a meiose, todas as mulheres, independentemente da idade, estão sujeitas a terem filhos com esse tipo de mutação. Contudo, percebe-se que as mulheres com uma idade mais avançada estão mais propensas a terem filhos com qualquer tipo de trissomia, inclusive a trissomia 13.

A Síndrome de Patau tem características físicas bastante evidentes, constituindo um padrão de anomalias congênitas que podem ser observadas em exames físicos (ZEN *et al.*, 2008). O diagnóstico mais frequente, segundo Molina, Uriol e Fuentes (2010), pode ser feito ainda no pré-natal por meio da ultrassonografia, em que cerca de 80% dos fetos podem apresentar uma holoprosencefalia, caracterizada pela ausência do desenvolvimento comum do lóbulo frontal do cérebro do embrião, muito comum na Síndrome de Patau. Assim, é muito importante estar atento ao pré-natal, pois o diagnóstico precoce possibilita uma intervenção e resultados mais satisfatórios, além de prevenir uma possível depressão pós-parto.

O diagnóstico precoce atua de forma importante no que se refere ao aconselhamento genético e ao prognóstico, bem como nos efeitos emocionais que podem ser minimizados no contexto familiar durante o acompanhamento e tratamento da criança com síndromes genéticas e distúrbios da comunicação. (SOUZA, 2007, p. 147).

A ultrassonografia é um exame muito importante para o diagnóstico da Síndrome de Patau, haja vista que, embora seja necessária a realização de exames mais específicos para a confirmação, é por meio do ultrassom que são geradas as primeiras suspeitas. Nela, é possível detectar a presença ou não de malformações.

Para Duque (2017, p. 33), a ultrassonografia “entre as 11 e 13+6 semanas possibilita a realização de rastreamento para detecção do risco de aneuploidias e avaliar a morfologia fetal em procura de malformações, bem como controlar o crescimento do feto ao longo da gravidez”. Entretanto, após a suspeita da síndrome, a realização do exame de amniocentese é indicada, no qual é retirada uma pequena quantidade do líquido amniótico materno para a análise e a identificação do cariótipo fetal.

A amniocentese é um exame com baixo índice de complicações, mas que exige todo um protocolo antes de ser realizado, deixando a mãe consciente de todas as possíveis consequências. Ele pode ser realizado a partir da 15^a semana de gestação e requer uma equipe preparada e materiais adequados ao procedimento.

Previamente à punção, o feto deve ser minuciosamente avaliado em sua proporcionalidade através das medidas da biometria fetal. Deve-se, também, analisar seus movimentos, os membros, a coluna vertebral, o cérebro, coração, rins, estômago e, eventualmente, bexiga, número de vasos e implantação do cordão umbilical, do volume de líquido amniótico. (DUQUE, 2017, p. 40).

Somente depois de um pré-exame do feto é que o exame de amniocentese poderá ser realizado. Após todo o procedimento, é preciso que a mãe e o feto sejam monitorados.

No Brasil, o diagnóstico pré-natal da Síndrome de Patau é aparentemente muito pobre, sobretudo porque o serviço mais utilizado para diagnosticar anomalias é a ultrassonografia, a qual, infelizmente é um exame com algumas possibilidades de erro. A título de ilustração, quando Rosa (2013) analisou seis casos de trissomia 13 que tiveram acesso ao exame, foi possível constatar que, em quatro casos, esse exame apresentou um paciente normal sem nenhuma anomalia presente. É importante perceber que todo atraso em diagnósticos tem sérias consequências para a vida tanto da mãe como do feto, independentemente da patologia.

Hill (1996) relatou, em sua pesquisa, que as três trissomias (13, 18 e 21) possuem características bem semelhantes e o que as diferenciam é a quantidade e a gravidade de anomalias apresentadas. Por exemplo, de acordo com o autor, todas possuem uma grande possibilidade de apresentar malformações cardíacas, mas a gravidade dessas malformações é

maior nas trissomias 13 e 18 que na 21. A trissomia 13 também pode apresentar anomalias craniofaciais mais graves que as demais.

Percebe-se que a presença de artigos e teses sobre as demais síndromes na área da educação é elevada, podendo-se observar os estudos de diversas intervenções pedagógicas. Porém, quando se trata da Síndrome de Patau, os estudos ainda são escassos, o que prejudica muito o pesquisador e o professor que deseja conhecer relatos voltados para essa síndrome. É de grande relevância que os profissionais da educação tenham conhecimento de todas essas síndromes que os seus futuros estudantes poderão ter, e não apenas algumas delas. Afinal, embora possuam características semelhantes, como já foi mencionado, o quantitativo muda, o que dificulta ainda mais o processo de aprendizagem de crianças que chegam à idade escolar.

O número e a gravidade das anomalias variam muito, dependendo se a trissomia for total ou parcial, podendo ser letal em alguns casos. Por isso, é importante que o profissional da educação tenha consciência de todas, de modo a conhecer seus limites e até onde poderá trabalhar com uma criança com a Síndrome de Patau que poderá chegar à sua sala de aula. Entre as características mais comuns, encontram-se anomalias relacionadas ao sistema nervoso, ao sistema cardiovascular, alterações oculares, alterações físicas como o punho fechado, fenda labial, entre outras, e comprometimentos motores.

Quadro 1 – Anormalidades observadas em 50% ou mais dos pacientes com Síndrome de Patau

Áreas afetadas	Anormalidades
Sistema nervoso central	Holoprosencefalia com graus variados de desenvolvimento incompleto da porção anterior do cérebro e dos nervos ópticos e olfatórios, crises convulsivas motoras, deficiência mental severa e apneia do sono.
Audição	Surdez.
Crânio	Microcefalia, sutura sagital e fontanelas amplas.
Olhos	Microftalmia, displasia da retina, coloboma de íris.
Boca	Lábio leporino e fenda palatina.
Orelhas	Hélices anormais.
Mãos e pés	Trirrádio axial palmar distal, prega simiesca, polidactilia nas mãos e algumas vezes nos pés, unhas dos quirodáctilos estreitas e hiperconvexas.

Fonte: Jones (1998).

As alterações no sistema nervoso central são muito comuns na Síndrome de Patau, tendo em vista que praticamente todos os pacientes com essa síndrome apresentam alguma anomalia relacionada a esse sistema. Além do mais, de acordo com Emer *et al.* (2015), essa síndrome é a grande responsável por grande parte dos casos de holoprosencefalia, que se trata

de uma malformação cerebral e está relacionada a várias anomalias faciais — muito presentes em pessoas com a trissomia 13 (LAMEGO; COUTINHO, 1994).

Conforme Kamal *et al.* (2017), na holopresencefalia, o cérebro não consegue realizar a divisão em duas metades, o que pode gerar malformações na linha média da face, como o lábio leporino, fenda palatina, malformação nasal, hipertelorismo ou, até mesmo, ciclope. Entre as anomalias faciais mais presentes em indivíduos com a Síndrome de Patau, pode-se apontar as seguintes:

As anomalias faciais encontradas na holoprosencefalia se dividem em cinco: ciclopia, que se caracteriza por olhos inteira ou parcialmente fusionados em uma única órbita e probóscito acima desta; etmocefalia, que se apresenta com hipertelorismo extremo e probóscito; cebocefalia, com hipertelorismo, frequente microftalmia e nariz com uma única narina; agenesia pré-maxilar, com hipertelorismo, nariz plano, fenda labial e palatina mediana; e, por fim, anomalias faciais menos severas, como hipo ou hipertelorismo, nariz plano, fenda labial uni ou bilateral, coloboma de íris, incisivo central único. (LAMEGO; COUTINHO, 1994, p. 525).

Essas anomalias afetam diretamente a aprendizagem de uma criança que ultrapassa o primeiro ano de vida devido à falha no desenvolvimento dos hemisférios cerebrais e dos ventrículos laterais, fazendo com que o indivíduo apresente um grave retardo mental. Todas dificultam, acima de tudo, a fala, fazendo com que o indivíduo não consiga se comunicar sozinho. Isso reflete diretamente no ambiente escolar, que deverá buscar alternativas, com um fonoaudiólogo, para uma possível comunicação independente.

Segundo Souza (2007), algumas pesquisas têm apresentado o cromossomo 13 e outros como sendo responsáveis e tendo uma forte influência no desenvolvimento neurológico, o que acaba afetando diretamente o processo de linguagem e escrita. A deficiência intelectual (DI) que se trata de um transtorno de desenvolvimento cognitivo e comportamental, por exemplo, é uma característica marcante não somente na Síndrome de Patau, mas em qualquer doença genética. Cerca de 25% a 50% das causas da DI estão relacionadas a alguma origem genética (BOY, 2016).

As malformações faciais também prejudicam muito o processo de aprendizagem da criança, como as malformações no ouvido que, por vezes, podem gerar, até mesmo, surdez. As malformações oculares também podem interferir muito na vida dessas pessoas, pois, em muitos casos, podem nascer cegas ou ficar no decorrer do tempo. Em alguns casos, essas duas malformações podem estar associadas e acarretarem uma surdocegueira, isto é, a perda total ou parcial da visão e audição, simultaneamente.

Todas as anomalias faciais já citadas poderão, ainda, estar associadas a uma possível microcefalia, outra alteração no sistema nervoso bastante presente em indivíduos com essa síndrome (ROSA, 2013). No sistema cardiovascular, a cardiopatia mais prevalente está ligada à comunicação interventricular. Cerca de mais de 80% dos casos de Síndrome de Patau possuem algum tipo de problema no sistema cardiovascular, sendo o maior responsável pelos óbitos dos recém-nascidos (KAMAL *et al.*, 2017). Por isso, trata-se das principais causas de intervenções cirúrgicas e internações hospitalares de pacientes com a síndrome.

As alterações físicas são bastante visíveis, uma vez que são consequências das demais anomalias decorrentes da Síndrome de Patau. Elas são os primeiros indícios no exame de imagem do pré-natal que geram a suspeita de uma possível síndrome: a cabeça com um formato mais achatado em virtude da microcefalia, o formato das mãos e dos pés, o formato da boca devido à fenda palatina e o lábio leporino, entre outras.

Como já mencionado, assim como nas demais síndromes originadas da não disjunção, ainda não foi descoberta uma cura, tendo em vista que se trata de um acidente genético, mas, para garantir uma diminuição dos impactos e dos riscos de vida da criança acometida por ela, é aconselhável intervenções cirúrgicas e o acompanhamento contínuo de uma equipe médica especializada durante toda a vida do indivíduo.

À medida que o indivíduo cresce, outros problemas poderão surgir. Os procedimentos cirúrgicos tornam-se inevitáveis, pois serão os responsáveis por tornar a vida dessas pessoas e dos seus familiares mais fáceis, o que, consequentemente, aumentará a expectativa de vida delas, visto que serão realizadas para corrigir algumas das anomalias. Porém, são necessários alguns meses ou anos depois do nascimento, antes da realização de procedimentos cirúrgicos de caráter não emergencial, em razão da alta taxa de mortalidade infantil.

Devido à alta mortalidade, os procedimentos cirúrgicos e ortopédicos devem ser postergados na primeira infância, aguardando o desenrolar dos primeiros meses. Além disso, devido ao defeito cerebral grave, a limitação dos procedimentos médicos para prolongar a vida de indivíduos com essa síndrome deve ser seriamente considerada. Entretanto, é importante enfatizar que cada caso deve ser avaliado particularmente. As circunstâncias individuais de cada criança bem como os sentimentos pessoais dos pais devem ser levadas em conta. (JONES, 1998, p. 18).

No entanto, algumas crianças necessitam de cirurgias logo ao nascer para poderem conseguir sobreviver, além de contar com uma equipe de profissionais como clínico geral, cardiologista, neurologista, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, entre outros, durante toda a sua vida.

Desse modo, é notório que uma criança com essa síndrome que consegue superar a expectativa de vida estimada e chegar à idade escolar precisará de uma equipe composta por profissionais bem preparados e organizados para recebê-la. Profissionais esses que deverão ter todo um preparo para receber estudantes que apresentem deficiência múltipla severa. O espaço também deverá ser favorável com o intuito de melhorar o acesso e a locomoção dessas crianças.

3 DEFICIÊNCIA E PREJUÍZOS MUITO SIGNIFICATIVOS

Com o passar dos anos, as pessoas com deficiências foram conquistando cada vez mais espaço dentro da sociedade. Diversos direitos foram sendo adquiridos por meio de inúmeros documentos e leis, a começar pela Constituição Federal (CF) de 1988 — a qual instaurou o princípio de igualdade, no *caput* do art. 5º (BRASIL, 1988), ao estabelecer que: “Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade.”.

Logo depois, outras leis e documentos foram surgindo com o objetivo de garantir maiores direitos à pessoa com deficiência. É muito perceptível o quanto a visão com relação à pessoa com deficiência foi sendo modificada, mas, para que se possa compreender como se deu esse processo, é necessário ter conhecimento dos conceitos dados à deficiência, além de fazer um resgate histórico.

Com base em Smith (2008), os conceitos para deficiência se alteram muito, variando de acordo com a cultura e as crenças de quem as atribuiu. Além do mais, a autora assevera que não apenas o conceito varia, como também a opinião referente ao prejuízo social. Embora as deficiências sejam causadas por vários fatores, muitos estudiosos ainda consideram que elas estão diretamente ligadas a uma questão político-econômica; chegando, inclusive, a haver conceitos que levam a inferir que as deficiências poderiam desaparecer caso a sociedade se organizasse de forma diferente (SMITH, 2008).

De acordo com o Relatório Mundial sobre a Deficiência, da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2012, p. 3), “a deficiência faz parte da condição humana”; sendo assim, quase todas as pessoas terão algum tipo de deficiência — seja ela temporária ou permanente — que poderá afetar o feto ou recém-nascido e, até mesmo, o idoso durante o seu envelhecimento. Além disso, a maioria daquelas que não tiverem alguma deficiência poderá ter um familiar deficiente ou, então, assumir a responsabilidade de cuidar de um parente com deficiência.

Como já explicitado, a deficiência é um conceito que está em constante evolução. A OMS (2012), comprehende deficiência como uma interação entre problemas de saúde e fatores ambientais que impedem a participação do indivíduo de forma plena na sociedade. Já alguns profissionais, especialmente na área da saúde, costumam conceituá-la como “um desvio de um modelo, ou seja, um contraste entre a maioria da população que é considerada normal, e o deficiente, que é colocado à parte” (SMITH, 2008, p. 29).

A Lei n.º 13.146/2015 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, no *caput* do art. 2º do cap. I (BRASIL, 2015), considera a pessoa com deficiência como aquela que possui algum tipo de “impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. Conforme o Decreto n.º 5.296/2004, no inc. I do art. 5º, as deficiências podem ser divididas em categorias:

Quadro 2 – Deficiências por categorias de acordo com o Decreto n.º 5.296/2004

Tipo de deficiência	Características
Deficiência visual	Classificada como cegueira e baixa visão.
Deficiência auditiva	Classificada como “perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais”.
Deficiência física	Classificada como “alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física”.
Deficiência intelectual	Classificada como “funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas”.
Deficiência múltipla	Classificada como “associação de duas ou mais deficiências”.

Fonte: Brasil (2004a).

A deficiência visual engloba duas classificações: a cegueira e a baixa visão. Ela é definida como a perda total da visão; contudo, existem pessoas que a perdem parcialmente, conhecidas como pessoa com baixa visão. A cegueira pode ser classificada conforme a idade do afetado: congênita, quando o indivíduo pode tê-la adquirido no nascimento ou até os dois anos de idade, e adquirida, quando o indivíduo é afetado após os dois anos de idade (SMITH, 2008).

Segundo o Departamento de Educação e Habilidades – *Department for Education and Skills* (DfES, 2005), as deficiências visuais podem variar dos pequenos comprometimentos até os mais graves, a exemplo da cegueira. Nesse caso, os estudantes merecem uma atenção especial, como adaptação no ambiente e nos materiais relacionados à aprendizagem deles, para que, dessa forma, possam acessar o currículo.

Como explana Smith (2008), o avanço tecnológico possibilitou que os indivíduos com deficiência visual assumissem um novo lugar na sociedade. Ademais, isso propiciou que muitos deficientes pudessem ingressar na vida acadêmica e no mercado de trabalho. Novos

instrumentos foram sendo estudados e criados com o intuito de facilitar a vida dessas pessoas. A medicina também estuda meios que consigam reverter algumas situações.

É muito importante ressaltar que as pessoas com esse tipo de deficiência podem acabar se isolando em um ambiente escolar, quando não estimuladas corretamente. Elas podem se sentir rejeitadas e discriminadas, o que pode afetar o seu processo de aprendizagem. Por isso, é importante o professor estar atento e mediar a comunicação e a relação dessas crianças com os demais colegas.

A deficiência auditiva tem, ainda, suas variações, isto é, nem todo deficiente auditivo pode ser considerado surdo. Alguns autores, como a Smith (2008), definem a surdez como a pouca capacidade auditiva que, mesmo com o auxílio de aparelhos auditivos, não obtém sucesso. Porém, existem aquelas pessoas com dificuldades auditivas que conseguem processar sons com a ajuda de aparelhos fabricados especificamente para cada indivíduo.

Conforme Smith (2008), pode-se classificar as pessoas com surdez em dois tipos: pré-linguísticos, quando já nascem surdas ou perdem a audição antes de aprenderem a falar; e as pós-linguísticas, que a perdem após a aprendizagem da fala. A autora considera, também, que é possível classificá-las de acordo com os tipos de perda auditiva: a perda condutiva e a perda neurossensorial.

A *perda condutiva da audição* é decorrente de bloqueio ou lesão do ouvido externo ou médio que impede as ondas sonoras de passar (ser conduzidas) para o ouvido interno. Geralmente, alguém com perda condutiva de audição tem uma deficiência leve ou moderada. Algumas perdas são temporárias; na verdade, temos probabilidade de experimentar uma perda condutiva de audição em algum momento de nossa vida. [...] A *perda neurossensorial da audição*, que ocorre quando há uma lesão no ouvido interno ou no nervo auditivo, em geral não pode ser melhorada com medicamento ou cirurgia. Algumas pessoas referem-se a esse tipo de perda auditiva como “surdez do nervo”. (SMITH, 2008, p. 301, grifo da autora).

A tecnologia e o avanço educacional têm permitido, de maneira significativa, que pessoas com deficiência auditiva tenham participação ativa na sociedade. Infelizmente, nem todas podem ser amparadas por esse progresso tecnológico devido a barreiras econômicas e, até mesmo, a não eficácia em determinados casos (SMITH, 2008).

A perda auditiva, independentemente do grau, é séria e pode afetar a socialização do indivíduo, prejudicando, na maioria das vezes, a comunicação em decorrência do atraso no desenvolvimento da linguagem. Muitos sentem-se constrangidos e acabam isolando-se dos demais. A tecnologia tem permitido grandes avanços, mas, infelizmente, a adaptação nem sempre é 100%.

Smith (2008, p. 306) relata, também, que a “causa associada com o maior grupo de crianças com perda auditiva é desconhecida”; porém, pode-se citar outras causas bem comuns para a surdez, como a meningite, a otite média, a rubéola materna e condições hereditárias. Quando a perda auditiva e a perda visual estão associadas, denomina-se surdocegueira. Tal deficiência pode ser resultante de infecções, síndromes genéticas/cromossômicas e, inclusive, de traumas no nascimento.

Além disso, há casos adquiridos durante a infância, mas que também são decorrentes de síndromes, infecções, algum acidente ou trauma (FARREL, 2008b). Suas limitações vão da comunicação ao deslocamento. A mobilidade é muito restrita e melhora apenas quando a criança ganha segurança: “Sendo incapaz de escutar quando a visão é deficiente e sendo incapaz de usar a visão quando a audição é deficiente, a criança surdocega tem dificuldade para se movimentar, especialmente, em lugares desconhecidos” (FARREL, 2008a, p. 73).

Também compete destacar casos de perda conjunta de visão e audição no decorrer da adolescência; ambos casos demandam um apoio especial tanto para a criança/o adolescente quanto para a sua família. Nesse sentido, pode-se definir a deficiência múltipla como um conjunto de duas ou mais deficiências em um indivíduo, que costumam gerar um impacto na vida pessoal, social e escolar (SILVA, 2011). Por isso, as pessoas com deficiência múltipla precisam de acompanhamento e apoio para que possam realizar algumas atividades, como locomover-se, comunicar-se e aprender determinado conteúdo.

Muitas são as possíveis causas para esse tipo de deficiência, sendo as mais comuns a hereditariedade, a idade avançada dos pais, em especial da mãe, e, até mesmo, problemas ao longo da gestação. De acordo com Smith (2008), a melhor forma para uma prevenção efetiva e de sucesso seria a realização de um pré-natal correto, com visitas constantes ao médico, especialmente antes da gravidez. É importante que casais realizem exames de compatibilidade sanguínea, além de haver algum tipo de acompanhamento genético.

A atenção dada a pessoas com deficiência múltipla é maior devido à necessidade quase que constante de apoio para a realização de diversas atividades. Para Smith (2008), esse apoio é primordial para que essas pessoas sejam inseridas na corrente social. Pois, ter autonomia e desempenhar o seu papel na sociedade são alguns dos maiores desafios para o indivíduo que possui múltiplas deficiências.

Anteriormente, exercer esse papel era muito mais complicado, como salienta Smith (2008); segundo a qual, em 1975, antes da Lei de Educação dos Indivíduos Portadores de Deficiências – *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA), eles eram excluídos das escolas, não conseguindo se beneficiar de uma educação plena — o que, por sua vez, acarreta

a má participação dessas pessoas na sociedade, pois, durante séculos, foram marginalizados pela própria sociedade, considerados totalmente incapazes de realizar alguma atividade.

Atualmente, percebe-se o quanto esse quadro mudou, já que pessoas com deficiência, seja múltipla ou não, têm uma maior participação em decorrência de leis que garantem seus direitos de participação social. Muitos têm empregos e todos têm o direito a uma educação integral. Isso resultou de lutas que duraram décadas até que tais direitos fossem alcançados; entretanto, ainda se tem muito o que avançar: “Mais esforços e serviços ainda estão sendo desenvolvidos; assim, os resultados para as próximas gerações devem melhorar ainda mais” (SMITH, 2008, p. 382).

3.1 Breve histórico e políticas educacionais

Em épocas passadas, de acordo com Miranda (2003), as pessoas com deficiência eram negligenciadas, já que não havia nenhum tipo de atendimento. Vistas como aberrações, elas eram abandonadas e perseguidas; em muitos casos, suas condições eram, até mesmo, tidas como castigo. Durante os séculos XVIII e XIX, viveu-se uma fase de segregação, na qual as pessoas com deficiência viviam em instituições, separadas de toda a população. Entretanto, no início do século XIX, o médico Jean Marc Itard (1774-1838) começou a desenvolver as primeiras tentativas de educar uma criança deficiente.

No início do século XIX, o médico Jean Marc Itard (1774-1838) desenvolveu as primeiras tentativas de educar uma criança de doze anos de idade, chamado Vitor, mais conhecido como o “Selvagem de Aveyron”. Reconhecido como o primeiro estudioso a usar métodos sistematizados para o ensino de deficientes, ele estava certo de que a inteligência de seu aluno era educável, a partir de um diagnóstico de idiotia que havia recebido. (MIRANDA, 2003, p. 2).

Tal feito ganhou um filme intitulado *O garoto selvagem*. Durante o longa-metragem, é possível perceber a visão mística predominante na época com relação às pessoas deficientes, além de poder conhecer os primeiros passos da educação especial no mundo.

Como afirma Miranda (2003), no final do século XIX e início do século XX, foram desenvolvidas as primeiras classes especiais em escolas públicas. No Brasil, a realidade da história da educação especial é um pouco diferente. Segundo a autora, até a década de 1950 havia a presença marcante da negligência, visto que não havia interesses na educação dessas pessoas. Foi apenas em 1850, com a criação do “Instituto dos Meninos Cegos” — conhecido, na atualidade, como “Instituto Benjamin Constant” —, e do “Instituto dos Surdos-Mudos” —

designado, hoje, como “Instituição Nacional de Educação de Surdos” —, ambos situados no Rio de Janeiro, que a educação especial ganhou impulso, pois significaram grandes conquistas para a área.

Na década de 1970, houve a instituição do Centro Nacional de Educação Especial (CNESP), que surgiu com o objetivo de formular projetos que incentivasse a formação de professores; além do mais, por meio dele, foi requerida a implantação de classes e escolas especiais. Convém ressaltar que tais classes e escolas acabaram excluindo os estudantes das escolas de ensino regular, já que, conforme Camargo, Gomes e Silveira (2016), os alunos que frequentavam aquelas só teriam acesso a estas se fossem capazes de se adaptar à rotina de aprendizagem e às normas gerais que as demais crianças vivenciavam.

Ser integrado na escola regular dependia do sujeito se adaptar às normas vivenciadas por todos, ou seja, a escola não mudou nem se transformou para receber esses alunos; o aluno devia se adaptar às regras e normas da instituição. Esse movimento ficou conhecido como paradigma da INTEGRAÇÃO, que permaneceu em vigor por aproximadamente 30 anos nos sistemas de ensino brasileiro (CAMARGO; GOMES; SILVEIRA, 2016, p. 19, grifo do autor).

Com o passar dos anos, isso foi se modificando e a educação inclusiva começou a ganhar espaço. Não era mais o aluno com necessidades especiais quem deveria se adaptar, mas todos os demais ambientes, seja o escolar ou qualquer outro espaço, que deveriam se adaptar até conseguirem garantir o cumprimento dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência, como estabelece a lei. A partir de 1980, graças a inúmeros movimentos sociais, a educação especial começou a ser vista sob outras perspectivas e as pessoas com necessidades especiais obtiveram direitos mais legalizados com a nova constituição.

A prática da integração social no cenário mundial teve seu maior impulso a partir dos anos 80, reflexo dos movimentos de luta pelos direitos dos deficientes. No Brasil, essa década representou também um tempo marcado por muitas lutas sociais empreendidas pela população marginalizada. As mudanças sociais, ainda que mais nas intenções do que nas ações, foram se manifestando em diversos setores e contextos e, sem dúvida alguma, o envolvimento legal nestas mudanças foi de fundamental importância. Nesse sentido, a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 208, estabelece a integração escolar enquanto conceito constitucional, preconizando o atendimento aos indivíduos que apresentam deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. (MIRANDA, 2003, p. 5).

A OMS (2012) considera essencial a inclusão da pessoa com deficiência na educação por quatro razões principais: a primeira, em virtude de a educação contribuir para a formação do capital humano; a segunda, pois a exclusão pode gerar altos custos econômicos e sociais; a terceira, porque, devido à exclusão, os países não poderão alcançar as metas de Educação para

Todos ou as Metas de Desenvolvimento do Milênio; a quarta, já que é um direito garantido de todos.

Após a CF/88, no art. 205º, garantir a educação como um direito de todos e, no art. 206º, o acesso igualitário e sua permanência na escola, sem qualquer tipo de discriminação, foi criada a Lei n.º 7.853/1989, que apoia pessoas com deficiência e, no inc. I do art. 8º, estabelece como crime — com pena de reclusão de dois a cinco anos e de multa — a recusa da matrícula de estudantes com deficiência em instituições de ensino públicas ou privadas.

Art. 8º Constitui crime punível com reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa: I – recusar, cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência. (BRASIL, 1989).

Compete explicitar que essa lei trata não somente de assuntos referentes à educação, mas também à saúde e empregos. Já em 1990, um ano depois da criação da Lei n.º 7.853, foi aprovado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que reforça, no art. 55º, não apenas para crianças com deficiência, mas todas as demais, como obrigação dos pais ou responsáveis efetuar a matrícula delas em escolas da rede de ensino comum (BRASIL, 1990).

No mesmo ano, surge a Declaração Mundial de Educação para Todos, publicada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura – *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO, 1990), que tem como um dos seus objetivos, disposto no art. 3º: “universalizar o acesso à educação e promover equidade”. Esse art. também enfatiza a necessidade de se ter um olhar mais atencioso para pessoas com deficiências e de tomar medidas que possam garantir maior acesso e permanência nas escolas.

5. As necessidades básicas de aprendizagem das pessoas portadoras de deficiências requerem atenção especial. É preciso tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo. (UNESCO, 1990).

Em 1994, durante a Conferência Mundial de Educação Especial, realizada entre 7 e 10 de junho, em Salamanca, na Espanha, foi elaborado um documento intitulado *Declaração de Salamanca*, considerado um dos principais documentos que visam à inclusão de pessoas com deficiências. Essa declaração dispõe sobre os princípios tidos como de extrema importância para a inclusão de pessoas com qualquer tipo de deficiência, como a atribuição de prioridade máxima, política e financeiramente, para que todos os sistemas de ensino se tornem aptos a incluir todas as pessoas — independentemente de suas dificuldades e limitações (UNESCO,

1994). Esse documento reforça, também, a necessidade de se adaptar o currículo para que ele conte com, com oportunidades, crianças com habilidades e interesses diferentes.

Ainda em 1994, foi publicada a Política Nacional de Educação Especial (PNEE), a qual orienta o processo de “integração institucional” que visa a integrar às classes comuns somente os estudantes com reais condições de acompanhar os demais (BRASIL, 1994). Mas essa política não foi capaz de fazer com que as diferentes potencialidades de aprendizagem fossem, de fato, valorizadas — o que acabou se contrapondo ao processo de inclusão.

Dois anos depois, em 1996, é aprovada a Lei n.º 9.394, que instaura a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), a qual institui, no art. 59º do cap. V, alterado pela Lei n.º 12.796/2013, que os sistemas de ensino devem assegurar aos estudantes com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação:

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

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

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

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

V – acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular. (BRASIL, 1996).

Ademais, é assegurado ao estudante, no inc. III do art. 4º, o atendimento educacional especializado gratuito (BRASIL, 1996). Após três anos, em 1999, foi aprovado o Decreto n.º 3.298 que regulamenta a Lei n.º 7.853/89 e dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, a qual, conforme o *caput* do art. 1º, “compreende o conjunto de orientações normativas que objetiva assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência” (BRASIL, 1999).

Após dois anos, foram instituídas as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (DNEEEB) por meio da Resolução n.º 02/2001, da Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação (CNE/CEB), reforçando, no *caput* do art. 2º, o que está descrito no art. 59º da LDB, quando institui que os sistemas de ensino devem garantir “condições necessárias para uma educação de qualidade para todos” (BRASIL, 2001b, p. 69).

Ainda em 2001, no Brasil, foi aprovado o Decreto n.º 3.956/2001, que promulga a Convenção da Guatemala, ocorrida em 28 de maio de 1999, na qual foi afirmado que todos, independentemente de possuírem, ou não, alguma deficiência, são iguais, tendo os mesmos direitos e liberdades (BRASIL, 2001a). Três anos depois, o Ministério Público Federal lançou a cartilha *O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns de rede regular*, com o objetivo de difundir as diretrizes mundiais para a inclusão (BRASIL, 2004b).

Em 2007, foi lançado o Plano de Desenvolvimento da Educação (PDE), que tinha como objetivo “a construção da autonomia, isto é, a formação de indivíduos capazes de assumir uma postura crítica e criativa frente ao mundo” (BRASIL, 2007, p. 5). O PDE foi lançado com o Plano de Metas e Compromisso Todos pela Educação, instituído pelo Decreto-Lei n.º 6.094/2007, e trata de um conjunto de programas que, juntos, visavam à melhoria da educação brasileira. Já em 2014, o Plano Nacional de Educação (PNE) estabeleceu a meta 4 com o objetivo de:

Universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezessete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados. (BRASIL, 2014).

No ano seguinte, em 6 de julho de 2015, foi instituída a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, que surge com o intuito de reafirmar e ampliar direitos indiscutíveis para a pessoa com deficiência, tal como a educação.

Art. 1º É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania [...].

Art. 27º A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem. (BRASIL, 2015).

Com isso, é possível notar que as conquistas das pessoas com deficiência estão cada vez maiores ao longo dos anos, principalmente na área educacional. Assim, a tendência é que o número de estudantes com Necessidades Educacionais Especiais (NEE) aumente a cada ano nas escolas das redes pública e privada. Desse modo, faz-se necessário que os profissionais envolvidos nesse processo tenham conhecimento sobre esse público, conheçam seus direitos e

como deverão proceder para garantir um acesso igualitário e integral, conforme é assegurado por lei para essas pessoas.

3.2 Orientações e estratégias para atuar com pessoas com deficiência múltipla

A diversidade é algo notório no sistema educacional brasileiro. O público-alvo está cada vez mais cheio de especificidades ocasionadas por questões sociais, como o local onde estão inseridas, e por questões clínicas, sejam elas de ordem física ou neurológica. Essas especificidades geram, por sua vez, as NEE, e cabe ao sistema considerar todas elas e, por conseguinte, flexibilizar e dinamizar o currículo para que esse possa atender e viabilizar o acesso à aprendizagem, independentemente das limitações apresentadas pelos alunos.

Para isso, é necessário que se fale sobre o currículo escolar, pois a aprendizagem está diretamente associada a ele. Conforme apresentado no material *Estratégias para a educação de alunos com necessidades educacionais especiais* (BRASIL, 2003), conceituar currículo é algo complexo, visto que ele tem diversas faces que se modificam de acordo com os ângulos envolvidos.

Sacristán (2017, p. 16) explicita que o currículo como concepção pedagógica é de uso muito recente pela sociedade, mas, de maneira geral, consiste na “expressão do equilíbrio de interesses e forças que gravitam sobre o sistema educativo num dado momento, enquanto através dele se realizam os fins da educação no ensino escolarizado”. Trata-se, então, de uma construção social que se concretiza nas práticas do professor e que não é estável, podendo ser repensado conforme o seu público.

Por isso, em geral, o currículo está ligado à identidade. Assim, o documento que dita a identidade da escola é o Projeto Político-Pedagógico (PPP); consequentemente, o currículo deverá ser construído com base no referido documento visando ao aluno “potencializar o seu desenvolvimento integral, a sua aprendizagem e a capacidade de conviver de forma produtiva e construtiva na sociedade” (BRASIL, 2003, p. 32).

Segundo a OMS (2012, p. 214), “as relações sociais podem mudar o status das pessoas com deficiências na sociedade e afirmar seus direitos”. A educação inclusiva é uma forma de reduzir o preconceito, promovendo sociedades mais equitativas. Por sua vez, a CF preconiza o princípio de equidade, que se trata do fornecimento dos requisitos necessários para que todo cidadão consiga usufruir de seus direitos (BRASIL, 1988). Levando esse princípio para a educação, trata-se da garantia de acessibilidade aos conteúdos escolares. Portanto, o professor

deve garantir que todos os seus alunos acessem determinado componente curricular não de forma igual, mas sim equitativa.

A flexibilização e/ou adaptação curricular são exemplos de equidade na educação. A adaptação curricular caracteriza-se pela modificação do currículo conforme as dificuldades apresentadas pelos alunos. É um direito do aluno com NEE, assegurado no art. 59º da LDB (BRASIL, 1996), quando estabelece que os sistemas devem garantir aos alunos um currículo capaz de atender às suas necessidades.

Ver as necessidades especiais dos alunos atendidos no âmbito da escola regular requer que os sistemas educacionais modifiquem, não apenas as suas atitudes e expectativas em relação a esses alunos, mas, também, que se organizem para constituir uma real escola para todos, que dê conta dessas especificidades. (BRASIL, 2003, p. 33).

Da mesma forma, as DNEEEB instituem, no art. 8º, que as escolas devem flexibilizar e adequar o currículo para atender aos alunos com NEE. Portanto, é necessário organizar-se, pois não se trata de um novo currículo, mas sim de um currículo dinâmico capaz de incluí-lo, de fato, no ambiente escolar.

O olhar sobre o currículo para um aluno com deficiência múltipla deverá ser mais cuidadoso. Afinal, trabalhar com estudantes com deficiência múltipla tem se tornado um desafio cada vez maior para o educador. Como afirma Pletsch (2015), o professor enfrenta diversas dificuldades quando começa a planejar suas ações para trabalhar com pessoas com deficiência múltipla, tais como a falta de clareza sobre como deve seguir seu trabalho, de conhecimentos teóricos, de recursos adequados para atender a tais alunos, de articulação entre sistema educacional e sistema de saúde, de acesso a recursos tecnológicos e de conhecimento acerca do seu real papel em sala de aula com estudantes com esse tipo de deficiência.

Alunos com múltiplas deficiências, geralmente, tendem a apresentar dificuldade de aprendizagem severa ou dificuldade de aprendizagem profunda e múltiplas. O corpo docente deve estar consciente e fazer as adaptações necessárias para diminuir as consequências de um atraso cognitivo na vida do estudante, visto que as suas capacidades intelectual e cognitiva estarão afetadas. Além disso, esses alunos ainda poderão apresentar “dificuldades associadas à mobilidade e coordenação, comunicação, percepção e aquisição de habilidades” (DfES, 2005, p. 6). Por isso, precisarão de adaptação em todas as áreas curriculares.

Conforme esclarece o DFES (2005, p. 11), “os alunos com deficiência multissensorial apresentam uma combinação de dificuldades visuais e auditivas”. Embora muitos recebam a denominação de surdocegos, como foi visto anteriormente, a perda não é 100% em alguns

casos, havendo alguma capacidade visual e/ou auditiva. Nesses casos, acessar o currículo é bem mais complicado, podendo, até mesmo, precisar de meios de comunicação alternativos, a exemplo da língua de sinais, do alfabeto dactilológico, do sistema braile, da escrita ampliada, da escrita alfabética na palma da mão, entre outros.

Alunos com dificuldades de aprendizagem profundas e múltiplas têm graves e complexas necessidades de aprendizagem. Além disso, eles têm outras dificuldades significativas, tais como deficiências ou uma deficiência sensorial. Os alunos requerem um alto nível de apoio de adultos, tanto para as suas necessidades de aprendizagem como também para cuidados pessoais. Eles, provavelmente, precisarão de estimulação sensorial e um currículo dividido em pequenos passos. Alguns alunos se comunicam por gestos, apontamentos de olhos ou símbolos, outros por língua. (DfES, 2005, p. 7).

Alunos com dificuldade de aprendizagem profunda e múltiplas precisarão de uma atenção muito maior, visto que essa estará associada a outras deficiências. A estimulação sensorial será fundamental, pois, por meio dela, a criança poderá explorar o ambiente a sua volta: “A estimulação sensorial é uma maneira de introduzir experiências diferentes para o adulto e incentivar seu interesse e resposta” (FARREL, 2008b, p. 74). Dessa maneira, faz-se necessário um ambiente acolhedor com dispositivos variados capazes de fazer com que o estudante interaja com o meio em que está inserido.

Segundo Farrel (2008a), na inclusão, as escolas como um todo devem reconsiderar sua estrutura, metodologias e outros aspectos, a fim de responder às necessidades dos estudantes. É preciso um olhar mais clínico, avaliador e adaptador; por isso, o professor necessita criar estratégias para que possa gerenciar a autonomia dos alunos com NEE. Toda escola deve estar devidamente preparada para recebê-los e oferecer desde profissionais capacitados até espaços adaptados para atendê-los. Por exemplo, em caso de deficiência visual: “O ambiente de sala de aula deve ser cuidadosamente considerado: a iluminação, uso de apresentações tátteis, com dísticos em braile, e todos os recursos impressos que estão sendo usados permitem/facilitam a aprendizagem do aluno.” (FARREL, 2008a, p. 24).

É imprescindível que o professor faça uma adaptação curricular, visto que, de acordo com Farrel (2008b, p. 38), “já existe, no currículo, uma flexibilidade que permite cobrir importantes estágios anteriores e tratar de outros aspectos mais superficialmente”, sendo possível trabalhar com esses estudantes os aspectos essenciais de cada matéria. O professor também deve realizar adaptações em suas estratégias de letramento e de numeralização para que possa garantir uma aprendizagem mais eficaz.

Em virtude dos diversos comprometimentos da pessoa com deficiência múltipla, o professor deve priorizar a aquisição de habilidades básicas; por isso, a *Qualifications and Curriculum Authority* (QCA, 2009) afirma que o professor pode utilizar recursos para a comunicação e abordagens multissensoriais. Ele deve oportunizar experiências em que o estudante possa ver imagens, manipular objetos, ouvir sons, entre outras. A manipulação de objetos é muito importante na aprendizagem; no entanto, quando o aluno estiver enfermo e apresentar uma fragilidade em seu sistema imunológico, os recursos devem ser higienizados sempre que possível (FERREIRA, 2013). São estratégias que devem ser repensadas de acordo com os comprometimentos de cada estudante:

Por exemplo, quando uma criança com dificuldades de aprendizagem profundas também é surda, a sinalização manual e a leitura labial assumem uma importância especial. Se a criança for cega, a comunicação auditivo-verbal e oportunidades para se familiarizar plenamente com seu entorno são importantes. Quando a criança com dificuldades de aprendizagem profundas for surda e cega, é vital o treinamento no significado e na importância do tato, e a sinalização mão sobre mão pode ser usada para a comunicação. (FARREL, 2008b, p. 81).

Quando a criança apresentar deficiências físicas, será preciso o acompanhamento de outros profissionais como o terapeuta ocupacional e o fisioterapeuta, para que, juntos, possam encontrar e aproveitar ao máximo a mobilidade existente nos estudantes (FARREL, 2008b).

4 ORGANIZAÇÃO E DESAFIOS DA PARCERIA EDUCAÇÃO E SAÚDE: tríade de atendimentos

Na atualidade, a educação, de modo geral, tem seu espaço garantido ante a sociedade. De acordo com a CF/1988, art. 205º, a educação é direito de todos e dever do Estado e da família. Ela deve ser promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, assim como ao seu preparo para o exercício da cidadania e à sua qualificação para o âmbito do trabalho. Nessa acepção, segundo Mantoan e Santos (2010, p. 7): “inserir na escola comum estudantes com problemas de toda ordem, sejam esses problemas permanentes ou temporários, mais graves ou menos severos, nada mais é do que garantir o direito de todos à educação, conforme dita a Constituição Federal”.

Se todos devem ter acesso à educação, com a pessoa deficiente não seria diferente. No art. 214º, a CF estabelece a criação de um plano nacional de educação para fazer com que as ações do governo conduzam, entre outras coisas, à universalização do atendimento escolar (BRASIL, 1988). Isso significa que o Poder Público deve promover todas as formas possíveis para garantir o acesso de crianças e adolescentes à educação, independentemente de gênero, classe social, etnia ou deficiência.

O ECA e a LDB também vêm afirmar que toda criança tem o direito de igualdade de condições para acessar ao ensino (BRASIL, 1990; 1996). Desse modo, faz-se necessária a criação de meios que auxiliem na efetivação desse acesso. Para tanto, foi imprescindível a formulação de outras leis que promovessem formas alternativas de educação; surgindo, assim, a tríade de atendimentos: o AEE, o AEH e o APD.

A assistência hospitalar deve ser dinâmica, incluindo, além de assistência psicológica, a assistência educacional. Afinal, a criança enferma é um ser ativo e tem direito a continuar o seu desenvolvimento escolar, mesmo estando com a saúde fragilizada, prevenindo, inclusive, que ela perca o ano letivo, como as crianças que não tinham um atendimento escolar ao longo do seu tratamento. Segundo o Ministério da Educação (MEC), havendo a impossibilidade da frequência da criança em uma escola, durante o período de internação, de tratamento de saúde ou de assistência psicossocial, ela precisará de formas alternativas de oferta de ensino para que se cumpra os direitos à educação e à saúde descritos no art. 205º da CF (BRASIL, 1988).

A fim de garantir os direitos à educação e à saúde, simultaneamente, surgiu o AEH (Pedagogia Hospitalar), tendo como um dos seus objetivos proporcionar à criança e ao adolescente hospitalizado uma recuperação mais tranquila, por meio de atividades lúdicas, pedagógicas e recreativas. Ela pretende integrar a criança à sua nova rotina em um ambiente

acolhedor e humanizado. Em 1995, reconheceu-se, mediante o Estatuto da Criança e do Adolescente Hospitalizados, publicado pelo Ministério da Justiça e pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda), o direito ao acompanhamento escolar durante o período de hospitalização do estudante (BRASIL, 1995).

A forma de ensino vai depender de cada caso, levando em consideração que existem muitas crianças que ainda não tiveram nenhum contato com o ambiente escolar. Nesse caso, há uma atenção específica, pois as atividades a serem desenvolvidas devem ser pensadas com o objetivo de possibilitar à criança a superação de suas dificuldades, medos, anseios e de fazer com ela desenvolva novas habilidades. Porém, quando o paciente é um aluno regularmente matriculado em uma rede de ensino, cria-se um vínculo com a escola e a família visando à garantia da continuidade do currículo escolar do paciente.

4.1 Atendimento Educacional Especializado

O AEE surge, então, com o objetivo principal de eliminar as barreiras que impedem que crianças com NEE não desempenhem a sua participação como estudantes e, ainda, como cidadãos. Questões cognitivas, motoras e sociais são trabalhadas nesse atendimento:

Na intenção de orientar as escolas a implantar novos serviços de educação especial, na concepção de uma educação inclusiva, o texto da *política atual* é explícito e bem detalhado ao tratar do Atendimento Educacional Especializado: trata-se de um serviço de educação especial que identifica, elabora e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminam barreiras para a plena participação dos estudantes, considerando as suas necessidades específicas. O atendimento complementa e/ou suplementa a formação do aluno com vistas à sua autonomia e independência na escola e fora dela. (MANTOAN; SANTOS, 2010, p. 29, grifo nosso).

A política em destaque é a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI), responsável por instituir políticas públicas que promovam uma educação de qualidade (BRASIL, 2008b). Desse modo, o AEE é um direito previsto na LDB, que garante, no art. 58º, a oferta — sempre que necessária — de um serviço de apoio especializado para os estudantes com deficiência (BRASIL, 1996). Esse atendimento objetiva fornecer condições de acesso e de participação no ensino comum e assegurar condições para que o aluno dê continuidade aos estudos nos níveis subsequentes (BRASIL, 2011).

Desde 1988, com a CF, no art. 208º, o AEE é garantido à pessoa com deficiência. A partir de então, pôde-se perceber grandes avanços com relação ao AEE, como a instituição da PNEE em 1994, das DNNEEB em 2001 e do Programa de Complementação ao Atendimento

Eduacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência (PAED) em 2004, bem como a aprovação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) em 2006, da PNEEPEI em 2008 e da Diretrizes Operacionais da Educação Especial para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica em 2009 (BARBOSA, 2015).

O AEE propicia amplas melhorias educacionais das crianças atendidas que apresentam alguma deficiência ou transtorno de aprendizagem. Com base em Mantoan e Santos (2010), embora seja um direito da criança e seja obrigação do sistema de ensino disponibilizar esse atendimento, é importante ressaltar que a sua participação é uma decisão da família do aluno. Devido a isso, ele jamais substituirá o ensino regular, mas irá complementá-lo.

Sob esse prisma, “o Atendimento Educacional Especializado deve se articular com a proposta da escola comum, embora as suas atividades se diferenciem das realizadas em sala” (MANTOAN; SANTOS, 2010, p. 30), uma vez que cada atendimento é específico e se realiza conforme as demandas apresentadas pelo aluno. Portanto, cada conteúdo e área trabalhados no AEE resultam de um estudo detalhado em que será levado em conta todas as barreiras que possam impedir a autonomia da criança no meio escolar, sendo fundamental que o professor tenha conhecimento da origem dessas barreiras, sejam elas originadas de um transtorno, um acidente genético, uma síndrome, uma deficiência física ocasionada por algum acidente ou qualquer outra origem, para que possa definir as atividades mais apropriadas para eles.

Ademais, é de suma importância que o professor tenha conhecimento dos documentos legais, como, principalmente, a PNEEPEI. Devido às demandas cada vez maiores dos alunos que chegam às classes do AEE, tornou-se essencial, para bons resultados, que os professores responsáveis pela sala tenham conhecimento em algumas áreas:

Quadro 3 – Algumas áreas de aprimoramento para o professor do AEE

Libras	Sistema Braille
Língua Portuguesa para estudantes com surdez	Recursos de informática aplicada à produção Braille
Tecnologia Assistiva: comunicação alternativa, materiais pedagógicos adaptados, entre outros	Recursos de informática aplicada à produção Braille
Comunicação para aluno surdo-cego	Recursos de informática aplicada à produção Braille
Uso do soroban ou ábaco	Adaptação de livros didáticos
Tecnologia Assistiva: comunicação alternativa, materiais pedagógicos adaptados, entre outros	Escrita cursiva, grafia do nome e assinatura em tinta para pessoas cegas.

Fonte: Mantoan e Santos (2010).

As áreas de aprimoramento para o professor do AEE são vastas, e cada vez mais estão surgindo novas formas de ajudar os estudantes, trazendo mais eficiência no processo de aprendizagem e de socialização. Tais conhecimentos estão relacionados a alunos deficientes e podem ser associados e aprimorados à medida que o professor vai ganhando prática.

Contudo, o público-alvo do AEE não se restringe apenas às deficiências. Segundo as Diretrizes Operacionais da Educação Especial para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica (BRASIL, 2008a), estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades e superdotação integram o público-alvo desse tipo de atendimento, garantindo um apoio especializado capaz de quebrar as barreiras que, de alguma maneira, possam prejudicar os alunos em seu processo de escolarização. Eles recebem, entre outros, apoio em seu desenvolvimento cognitivo e motor, o ensino de códigos específicos de comunicação, bem como a Tecnologia Assistiva (TA) (MANTOAN; SANTOS, 2010).

Por se tratar de um atendimento de oferta obrigatória, ele deve ser voltado para a proposta pedagógica da escola e incluir a família do aluno. Portanto, todas as escolas devem contê-lo e descrevê-lo em seus PPP, conforme descrito na Resolução CNE/CEB n.º 04/2009, que estabelece as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, na qual se preconiza que o PPP deve institucionalizar a oferta do AEE, por ser uma forma de garantir a sua articulação com os outros atendimentos. Os profissionais que atendem nas salas de AEE devem ser capacitados com especialização adequada a fim de atenderem ao público no AEE e trabalhar, em conjunto, com o professor do ensino comum que, por sua vez, deve ser capacitado para realizar a integração do aluno com deficiência (BRASIL, 1996; 2009).

Assim, é essencial que o professor do AEE participe da elaboração do PPP da escola onde ele está inserido. O professor assume uma grande responsabilidade nesse âmbito, pois ele é o responsável por fazer o objetivo do atendimento se oficializar e, de fato, acontecer. Por isso, ele deve buscar, a todo momento, se qualificar e buscar alternativas de promover uma aprendizagem de sucesso para os seus estudantes. Dessa maneira, cabe ao professor:

[...] propor situações que contribuam para a aprendizagem de conceitos e ações vivenciais que possibilitem a esse aluno organizar seus pensamentos fundamentando seu atendimento em situações-problema, exigindo do aluno o uso do raciocínio para sua resolução. Além disso, compete ao professor do AEE produzir materiais didáticos e pedagógicos, utilizados como ferramentas de interação escolar social ajudando o aluno a atuar no ambiente da escola e fora dela. (CAMARGO; GOMES; SILVEIRA, 2016, p. 23).

Para o AEE ter sucesso, ele precisa estar em um ambiente propício para isso, ou seja, adaptado para receber diversos públicos e composto de materiais/recursos multifuncionais no contra turma. É comum que essa sala não atenda a apenas uma escola, mas várias, pois há muitas que não têm salas suficientes. No entanto, esse distanciamento entre as instituições ocasiona, na maioria dos casos, uma falha na comunicação entre elas. Além disso, é mais preferível que esse atendimento ocorra na escola de origem do aluno para que se tenha mais êxito quanto à evolução da sua aprendizagem e ao processo de inclusão escolar.

4.2 Atendimento Educacional Hospitalar

Em 2002, a fim de criar ações e políticas de organização do sistema educacional em ambientes hospitalares e domiciliares, o MEC elaborou o documento *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*, que define o APD como “o atendimento educacional que ocorre em ambiente domiciliar, decorrente de problema de saúde que impossibilite o educando de frequentar a escola” (BRASIL, 2002, p. 13).

O APD é de grande importância para o avanço cognitivo e motor da criança enferma — devendo ser ofertado para os estudantes matriculados nos sistemas de ensino quando eles estiverem impossibilitados de frequentar a escola por, entre outros motivos, dificuldades de locomoção, estarem sob efeitos colaterais ou com horário indisponível devido a medicações ou estarem sob efeitos de procedimentos invasivos. Assim, o trabalho deve ser desenvolvido com o apoio de profissionais da saúde, devendo o professor estar incluso na equipe, uma vez que necessitará ter acesso ao prontuário do aluno e compreender as limitações desse, para que, assim, possa desenvolver as atividades mais adequadas àquela criança (BRASIL, 2002).

Conforme já mencionado, a educação é um direito indiscutível previsto em diversos documentos legais e, até mesmo, com penalização, caso não seja cumprido. Porém, vários fatores podem contribuir para que as crianças ou os adolescentes deixem de frequentar, por um determinado tempo, seja ele curto ou longo, os espaços educacionais como a sala de aula e a sala de recursos multifuncionais. Alguns fatores estão relacionados a doenças e acidentes que, por sua vez, podem ser mais frequentes em crianças com algum tipo de deficiência. Em alguns casos, esse afastamento é permanente.

Tendo em conta que, no momento em que esses estudantes ficam impossibilitados de frequentar esses espaços, se começa a criar uma barreira que impede a efetivação do direito à educação, foram pensadas outras formas de atendimento educacional que pudessem eliminar tais barreiras e garantir que todas as crianças tenham alcance à educação, independentemente

do espaço em que elas se encontram, com o objetivo de garantir o cumprimento do art. 214º da CF (BRASIL, 1988). Surge, então, o AEH e o APD com a finalidade de:

[...] elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de freqüentar [sic] escola, temporária ou permanentemente e garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral. (BRASIL, 2002, p. 13).

O AEH é previsto em diversos documentos legais desde a CF/1988, passando pela Resolução n.º 41/1995, que instituiu os direitos da criança e dos adolescentes hospitalizados e prevê o direito de acompanhamento do currículo escolar durante o seu período de internação (BRASIL, 1995). Em 2001, foi estabelecida a Resolução CNE/CEB n.º 02/2001, que dispõe sobre as DNEEEB, na qual é reafirmado, no *caput* do art. 13º, que os sistemas de educação devem oferecer um atendimento educacional para estudantes que não estiverem frequentando as aulas devido a alguma intervenção hospitalar (BRASIL, 2001b).

Em 2018, a Lei n.º 13.716 alterou a LDB, ao assegurar, no art. 4º-A o atendimento educacional em regime hospitalar para alunos da educação básica em período de internação. Com essa alteração, torna-se obrigatório que todo estabelecimento de saúde disponha de um profissional da educação que faça o acompanhamento do aluno (BRASIL, 2018).

O AEH, conhecido, ainda, como classe hospitalar, é um atendimento que ocorre em espaços específicos para tratamento de saúde. Assim como o AEE ocorre, prioritariamente, nas Salas de Recursos Multifuncionais (SRM) em virtude de todas as necessidades do seu público, o AEH também precisa de um local apropriado com mobílias adequadas às demandas dos enfermos. Geralmente, esses atendimentos ocorrem nas brinquedotecas regulamentadas pela Lei n.º 11.104/2005, devido à sua estrutura reproduzir, em sua maioria, o espaço escolar (BRASIL, 2005).

Com base no documento *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações* (BRASIL, 2002), no mínimo, o ambiente das classes hospitalares deve ter uma pia e mobílias que promovam segurança e autonomia para os seus estudantes. No entanto, quando os estudantes não puderem se deslocar até o ambiente onde ocorrerá o atendimento, o professor responsável deverá se deslocar até o leito para realizá-lo.

Além de um espaço próprio para a classe hospitalar, o atendimento propriamente dito poderá desenvolver-se na enfermaria, no leito ou no quarto de isolamento, uma

vez que restrições impostas ao educando por sua condição clínica ou de tratamento assim requeiram. O atendimento pedagógico poderá também ser solicitado pelo ambulatório do hospital onde poderá ser organizada uma sala específica da classe hospitalar ou utilizar-se os espaços para atendimento educacional. (BRASIL, 2002, p. 16).

O público-alvo desse atendimento é aquele que, por razões de ordem de saúde, teve que interromper a sua permanência na escola, seja de forma temporária ou permanente, por motivo de internação. Os estudantes que, geralmente, necessitam desse atendimento estão sob medicações fortes, passaram por procedimentos invasivos, estão acamados e/ou precisam de suporte que lhe possibilita viver (BRASIL, 2002). Por isso, o professor deve, em primeiro lugar, estar capacitado “psicologicamente para o enfrentamento de situações do trabalho com estudantes que, muitas vezes, estarão acometidos por doenças graves ou fora de recursos terapêuticos” (BELANCIERI *et al.*, 2018, p. 55).

Além disso, esse profissional deve estar ciente dos motivos que levaram o seu aluno à internação, para que possa saber as atividades que eles poderão realizar, além de implantar “estratégias de flexibilização e adaptação curricular” (BRASIL, 2002, p. 22). Para tanto, ele poderá ter acesso aos prontuários e aos registros de informações dos estudantes. O professor também contará com um auxiliar que lhe dará suporte durante a realização das atividades, o qual pode ser proveniente do quadro de funcionários ou oriundo de algum projeto de pesquisa e extensão de universidades.

O professor ainda deverá ter contato com a instituição de ensino em que o aluno estará inserido a fim de cumprir aquilo que está previsto em lei e dar continuidade ao processo de aprendizagem, para que o estudante tenha sucesso ao retornar para escola, pois isso amenizará os efeitos causados pelo distanciamento da criança com o meio social (BRASIL, 2001b), tais como os relacionados ao processo de ensino-aprendizagem.

4.3 Atendimento Pedagógico Domiciliar

O APD ocorre, como o próprio nome sugere, nas residências de alunos devidamente matriculados na rede de educação básica. A legislação que fundamenta a sua ocorrência é basicamente a mesma do AEH, pois o público-alvo desses atendimentos são os estudantes que devido a alguma enfermidade ou outros motivos se encontram impossibilitados de frequentar a escola.

O alunado do atendimento pedagógico domiciliar compõe-se por aqueles estudantes matriculados nos sistemas de ensino, cuja condição clínica ou exigência de atenção integral à saúde, considerados os aspectos psicossociais, interfiram na permanência escolar ou nas condições de construção do conhecimento, impedindo temporariamente a frequência escolar. (BRASIL, 2002, p. 16).

Assim, é preciso adaptar o ambiente domiciliar para possa suprir as necessidades da criança ou do adolescente, proporcionando-lhe uma maior autonomia (BRASIL, 2002). Tal como o AEH, esse atendimento está previsto desde a CF/1988, quando institui que o governo deve assegurar um atendimento educacional por meios de programas.

Em 2001, a Resolução CNE/CEB n.º 02/2001, que estabelece as DNNEEB, também afirmou a necessidade de um APD quando coloca em questão que os sistemas de ensino devem se arquitetar para proporcionar atendimento educacional para o público que estiver impossibilitado de ir à escola em decorrência de uma “permanência prolongada em domicílio” (BRASIL, 2001b), dando continuidade ao processo de aprendizagem.

Em 2015, o Plano Municipal de Educação (PME) da cidade de São Luís-Maranhão assegurou uma educação integral e de qualidade, o que requer as esquematizações entre diversos setores com a educação, sendo um deles o setor da saúde (SÃO LUÍS, 2015). Já em 2018, a Lei n.º 13.716, que altera o art. 4º-A da LDB, traz oficialmente o direito da criança a esse tipo de atendimento.

Art. 4-A É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa. (BRASIL, 2018).

O documento *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações* apresenta uma série de esclarecimentos acerca do APD, como o que dispõe sobre o professor, por exemplo, quando afirma que esse profissional deverá estar capacitado para trabalhar com a diversidade e, por conta das demandas apresentadas, geralmente, pelos alunos devido aos seus problemas de saúde, criar estratégias que visam a flexibilizar o currículo no intuito de eliminar essas barreiras. A comunicação com a escola é primordial, pois a intenção é fazer com que a criança ou o adolescente tenha menos impacto ao voltar para a instituição de ensino; portanto, sem apresentar prejuízos muito significativos (BRASIL, 2002).

5 PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa foi desenvolvida em duas etapas, sendo uma realizada no segundo semestre de 2018 e a outra, no início do primeiro semestre de 2019. No primeiro momento, foram feitas apenas observações, tais como: registros de arquivos, atividades escritas e práticas, conversas com os profissionais e com a responsável pela estudante.

No segundo momento, foram realizadas entrevistas formais com os profissionais responsáveis pela educação da aluna e com a mãe. A realização dessa etapa deu-se após o fim do ano letivo com o objetivo de obter as respostas finais a respeito do processo de inclusão da estudante nas duas unidades de educação básica.

5.1 Caracterização da pesquisa

Este estudo embasou-se na abordagem qualitativa, sendo priorizados pontos de vista, opiniões, atitudes de sujeitos envolvidos com a questão estudada. De acordo com Godoy (1995, p. 62), “um fenômeno pode ser mais bem observado e compreendido no contexto em que ocorre e do qual é parte”. Por isso, no estudo realizado, considerou-se o ambiente em que a estudante estava inserida como primordial para a busca de dados e resoluções de problemas.

Nesse sentido, Prodanov e Freitas (2013) afirmam que o mundo real e o sujeito têm uma relação muito dinâmica, não podendo ser descritos apenas numericamente. Já Godoy (1995) comenta que a preocupação está no processo em que todos os sujeitos estão inseridos. À vista disso, adotou-se a pesquisa de campo como procedimento de coleta de dados, tendo-se por finalidade a exploração dos ambientes vivenciados pela estudante e a descrição deles, uma vez que se trata de um assunto pouco conhecido e se pretende compreender o processo como um todo.

O trabalho de campo permite a aproximação do pesquisador da realidade sobre a qual formulou uma pergunta, mas também estabelecer uma interação com os “atores” que conformam a realidade e, assim, constrói um conhecimento empírico importantíssimo para quem faz pesquisa social. É claro que a riqueza desta etapa vai depender da qualidade da fase exploratória. Ou seja, depende da clareza da questão colocada, do levantamento bibliográfico bem feito que permita ao pesquisador partir do conhecimento já existente e não repetir o nível primário da “descoberta da pólvora”, dos conceitos bem trabalhados que viabilizam sua operacionalização no campo e das hipóteses formuladas. (MINAYO, 2011, p. 61).

Percebeu-se, assim, que o estudo de campo é muito importante, pois permite ao pesquisador uma aproximação real com que é observado, mas, como afirma Minayo (2011), o sucesso da pesquisa sempre dependerá da fase exploratória.

5.2 Locais

A pesquisa ocorreu em duas escolas da rede municipal de ensino da cidade de São Luís-Maranhão, durante o período de 6 de agosto a 28 de setembro de 2018. A primeira escola, onde se realizou a pesquisa, foi a Unidade de Educação Básica (UEB) Ábaco Infantil, localizada no bairro Vila Vicente Fialho. Nessa instituição de ensino, as observações foram realizadas às quartas-feiras, no turno vespertino, entre os meses de agosto e setembro, mediante as quais se pôde conhecer a rotina da aluna M em sala de aula, com os seus colegas de turma, a professora Rosa e a cuidadora Branca.

A segunda escola, onde a aluna recebia o AEE, foi a UEB Tangram, situada no bairro Conjunto Planalto Anil III. Mas, por estar em reforma, na época, a escola estava funcionando no antigo prédio da UEB Material Dourado, localizada no mesmo bairro. Nessa instituição, as observações ocorreram em paralelo às observações da UEB Ábaco Infantil, às terças-feiras no turno matutino, por meio das quais foi possível observar a rotina da estudante M na SRM, com a professora Violeta.

5.3 Participantes

Participou da pesquisa a mãe de uma aluna de cinco anos de idade com Síndrome de Patau e quadro de deficiência múltipla, apresentando microcefalia, deficiência visual e auditiva (surdocegueira), DI grave, prejuízos neuropsicomotores relacionados a tonicidade, equilíbrio, esquema corporal, lateralidade, temporalidade e praxia global e fina. Contou-se, ainda, com a participação da professora do ensino comum, da cuidadora também da UEB do ensino comum e da professora da SRM.

Todos os participantes passaram pelas duas etapas da pesquisa: a observação e as entrevistas semiestruturadas. Compete destacar que se utilizam, no presente trabalho, nomes fantasiais para se referir às escolas campos de pesquisa e, no intuito de preservar as identidades das participantes, nomes fictícios para designá-las — em substituição aos seus nomes verdadeiros. Assim, empregam-se as denominações: “Rosa”, em referência à

professora do ensino comum; “Branca”, à cuidadora; “Violeta”, à professora da SRM. Para designar a estudante, emprega-se a letra M.

5.4 Instrumentos de coleta de dados

Por se tratar de um estudo de campo, foram empregadas diversas técnicas para a obtenção de informações e dados. Contudo, os principais instrumentos utilizados foram a observação indireta e a entrevista semiestruturada.

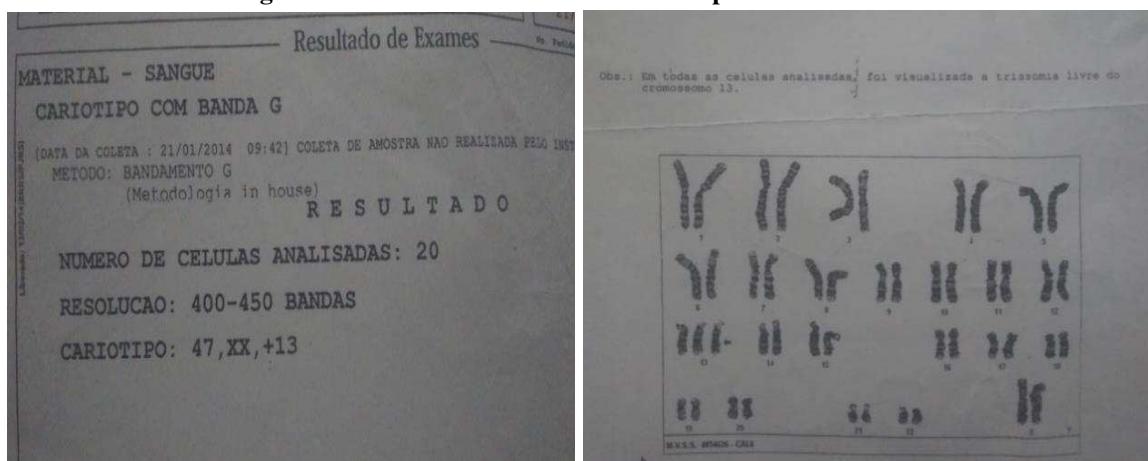
Para Minayo (2011, p. 63), a observação e a entrevista são essenciais durante a pesquisa de campo, pois “enquanto a primeira é feita sobre tudo aquilo que não é dito, mas pode ser visto e captado por um observador atento e persistente, a segunda tem como matéria-prima a fala de alguns interlocutores”.

A entrevista ocorreu de forma semiestruturada para que os sujeitos-participantes não se limitassem às indagações feitas pelo entrevistador, podendo discorrer a respeito do tema de forma livre, segundo um roteiro que combina perguntas fechadas e abertas (MINAYO, 2011).

5.5 Análises e discussão dos resultados

A estudante M, que tinha, na época da pesquisa, cinco anos de idade, apresenta diagnóstico clínico — como pode ser observado na figura 1 — de Síndrome de Patau e quadro de deficiência múltipla, apresentando microcefalia, deficiência visual e auditiva, DI grave, prejuízos neuropsicomotores que afetam a tonicidade, o equilíbrio, o esquema corporal, a lateralidade, a temporalidade e a praxia global e fina.

Figura 1 – Resultados do exame de cariotípico da estudante M



Fonte: arquivo pessoal (2019).

A estudante ingressou no ensino comum no segundo semestre letivo de 2017, na rede municipal de ensino da cidade onde nasceu. Atualmente, frequenta o infantil II, na mesma escola. Durante a pesquisa, ela estava matriculada no ensino comum, no turno vespertino, em uma turma do Infantil I, em uma escola da rede pública municipal de São Luís-Maranhão, localizada próximo à sua casa, chamada aqui UEB Ábaco Infantil.

Sua turma era composta por 15 alunos e 01 professora efetiva da rede, formada em Geografia, com magistério. A escola conta com 01 cuidadora, também efetiva, que atua diretamente nos processos de vida autônoma, auxiliando M no atendimento de suas necessidades de cuidados e apoio às Atividades de Vida Autônoma (AVA) e Atividades de Vida Prática (AVP).

Durante a observação, pôde-se perceber que a aluna tinha um horário diferenciado das demais crianças da escola. Seu horário foi estabelecido em conversa com a direção, devido a todas as demandas que a estudante possui. Desse modo, M chegava à escola por volta das 13h30min., horário normal da entrada dos outros estudantes. No entanto, esse horário se alternava, e ela chegava sempre entre 13h45min. e 14h.

Às 14h, a estudante realizava um procedimento de retirada de urina em razão de um problema de saúde que surgiu durante o semestre da observação, chamado de bexiga neurogênica. Esse procedimento era realizado sempre por sua mãe, que aguardava na escola até o horário, definido pelo médico, de realizá-lo. Seu horário de saída era sempre o mesmo, às 16h, depois do lanche das crianças, pois M não o comia em razão de sua dieta ser pastosa.

Quanto aos dias frequentados pela estudante, foi possível identificar que, embora ela não seja uma aluna mais assídua em virtude de suas comorbidades, ela frequentava todos os dias de aula, alternando suas faltas quando precisava ir ao médico ou em caso de crises. Conforme relatado pelos profissionais, no semestre anterior, M faltou muito, mas, durante o segundo semestre, passou a frequentar todos os dias de aula.

No que diz respeito à tutoria, a estudante não tinha uma tutora, ou seja, alguém responsável por dar uma assistência exclusiva para ela. Porém, a escola conta, em seu quadro de funcionários, com uma cuidadora que, quando possível, auxilia M para ir ao banheiro ou na realização de atividades. Cabe destacar que a cuidadora Branca não era responsável apenas por M, mas por todas as demais crianças que apresentavam alguma deficiência ou transtorno.

A referida profissional não tinha nenhum curso na área da educação nem como cuidadora, mas em nenhum momento deixou a desejar na execução da sua função. A cuidadora Branca é a responsável por oferecer todo o suporte para a professora durante a aula.

Amável e cuidadosa com M, competia a ela promover a interação da aluna com os demais colegas, colocando em prática o princípio da socialização. Na sua ausência, a mãe da estudante permanecia na escola, durante toda a tarde, para lhe dar suporte.

Com relação às atividades desenvolvidas e à didática utilizada pela professora, foi possível perceber o receio por parte da professora Rosa. A preocupação exacerbada em suas ações acabou comprometendo a pesquisa, pois todas as ações eram realizadas olhando para pesquisadora. A chegada de uma pessoa estranha a uma sala de aula gera muitas curiosidades e especulações e pode ocasionar recuo e/ou medo. A rotina acaba sendo alterada e, por conseguinte, o comportamento dos observados também.

A rotina da estudante M, nessa escola, consistia em chegar às 13h30min., para fazer, às 14h, a coleta de urina (procedimento de rotina da estudante em decorrência de condições médicas) e voltar para a sala de aula, guiada pela cuidadora. Nesse momento, geralmente, a rodinha em que era realizada a chamada da lista de presença estava sendo feita pelos demais colegas. A rodinha consistia em todas as crianças sentarem no chão formando um círculo, com exceção de M, que permanecia na cadeira de rodas.

Vale ressaltar que, em nenhum momento observado, a aluna teve contato com o chão e com os outros colegas durante essa etapa de acolhimento tão importante para o desenvolvimento da socialização. A título de ilustração, apresenta-se a figura 2:

Figura 2 – Realização da chamada – estudante M encontra-se à direita da professora



Fonte: arquivo pessoal (2018).

Cada aluno, à medida que escutava seu nome ser chamado na música, pegava a ficha com o seu nome. Já a estudante M, estando sentada na cadeira e fora do contexto em questão, era sempre a última a ser chamada e sua ficha era reconhecida pelos seus colegas de turma. Devido à síndrome, M possui danos visuais e auditivos que foram, a princípio, caracterizados e descritos por médicos como surdocegueira, mas ainda não se tem laudo fechado.

Por isso, ela necessita de estímulos visuais maiores; afinal, sua visão é altamente comprometida, e ainda não se sabe, ao certo, o que M realmente enxerga. No entanto, objetos de cores vibrantes colocadas em sua direção chamam a atenção dela. Segundo Nuernberg, Bock e Maia (2016), o uso de recursos maiores com contraste de cores e relevo é essencial para o processo de aprendizagem e de inclusão.

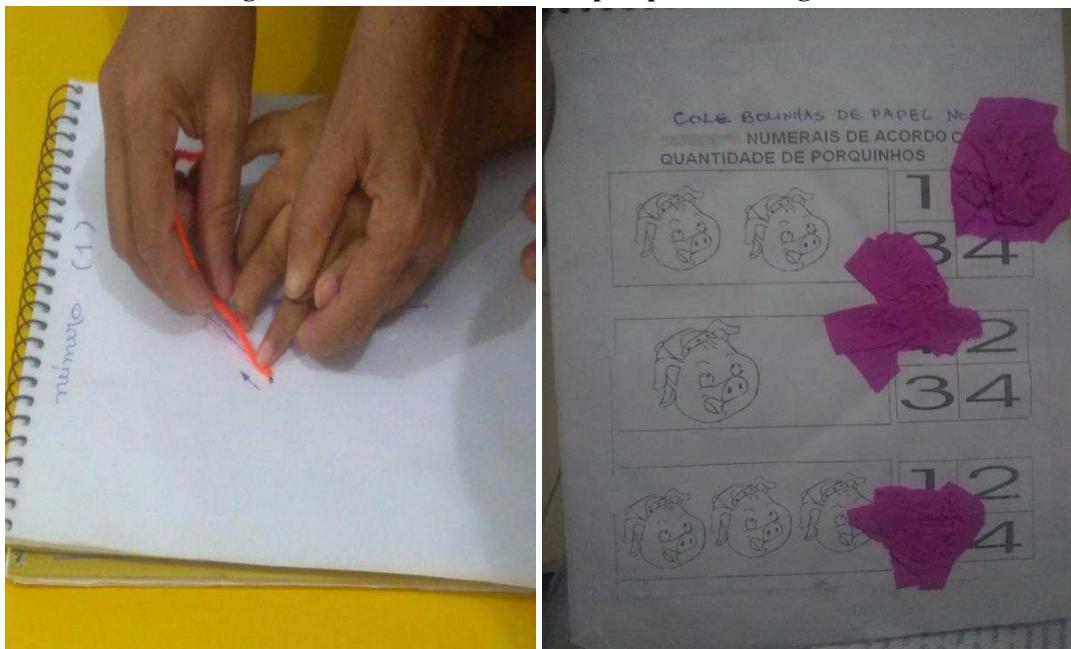
Após a rodinha, os estudantes sentavam-se e aguardavam a professora entregar a atividade do dia. Em certos dias, M realizou algumas atividades; em outros, ficava apenas na sala brincando com as mãos. Vale frisar que os estudantes com deficiência múltipla devem ser bastante estimulados, sobretudo por meio de atividades sensoriais:

A estimulação sensorial é uma maneira de incentivar a responsividade em uma criança menos disposta ou, devido a dificuldades físicas e motoras concomitantes, menos capaz do que outras crianças de explorar o ambiente sem considerável apoio e encorajamento. A estimulação sensorial é uma maneira de introduzir experiências diferentes para o aluno e incentivar seu interesse e resposta. (FARREL, 2008b, p. 74).

Mas, para isso, é necessário estar atento aos objetos de preferência do estudante, pois, se o objeto chamar a sua atenção, a possibilidade de uma resposta e o sucesso da estimulação é maior. Assim, aqueles objetos ou materiais que não forem tão eficientes, para despertar a atenção do estudante, devem ser utilizados com uma frequência menor (FARREL, 2008b).

No entanto, durante a observação, pôde-se perceber a realização de poucas atividades. A estudante M, ao longo do seu ano letivo, realizou somente 18 atividades de registro, sendo realizadas apenas duas durante o período de observação. Além disso, notou-se que nenhuma atividade prática foi feita por parte da professora. As atividades observadas foram: colar lã no número 1 e colar bolinhas amassadas para simbolizar as quantidades de objetos indicadas na atividade, como mostra a figura 3. Eram atividades que não tinham cores — o que dificultava, ainda mais, a sua realização. Como já mencionado, M possui grave comprometimento visual que inviabiliza a realização de atividades em preto e branco.

Figura 3 – Atividades realizadas pela professora regente



Fonte: arquivo pessoal (2018).

Essas atividades eram realizadas ou na cadeira de rodas ou na mesa, recebendo o auxílio da cuidadora que segurava uma das mãos da estudante e as pernas. As atividades eram mediadas totalmente pela professora, pois ela utilizava da atenção tátil mútua para que a estudante conseguisse concluir a atividade. A realização dessas atividades durava cerca de 5 min. Em seguida, M era retirada da sala para lanchar e, após o lanche, a estudante voltava para casa.

É importante ressaltar que, ao todo, foram realizadas oito visitas à escola, com o intuito de observar a estudante. No entanto, por motivos de saúde e pessoais da família dela, foi possível realizar somente seis observações, e, em uma delas, a sala estava sob o comando de estagiários de uma instituição de ensino superior.

Quanto aos recursos, notou-se a sua escassez para se trabalhar na ministração das aulas, não apenas com M, mas com todas as crianças. Por isso, todas as atividades da estudante, no decorrer do ano, consistiam apenas em colar algo ou pintar com tinta guache. Já com relação às atividades que a aluna consegue realizar sozinha, pôde-se perceber a extrema dificuldade na realização de qualquer atividade.

A estudante consegue apenas beber água, quando a sua garrafa era colocada diante dela, e comer alguns alimentos sólidos que fogem da sua dieta, mas permitidos pelos médicos em ocasiões específicas, como frutas cortadas. Vale enfatizar que essas atividades práticas de vida diária, embora a estudante consiga realiza-las sozinha, devem ter o acompanhamento de um adulto.

No tocante à relação professor-aluno, notou-se um distanciamento por parte da professora, pois ela não sabia como proceder com a estudante durante a realização das atividades com os demais alunos, deixando-a de lado sob a supervisão da cuidadora que possuía um laço mais estreitado com a criança. A professora chegou a comentar o receio de realizar atividades com ela, devido a sua não devolutiva. A relação da professora com a aluna é tão distante que aquela não sabia o nome da síndrome desta, acreditando ser apenas microcefalia e “alguma coisa” com o cromossomo 13. Em nenhum momento, chegou a pesquisar sobre e buscar novas formas de trabalho com a estudante.

No que diz respeito à relação da estudante com os demais colegas, as crianças demonstravam, a todo momento, muito afeto e cuidado por ela — dando-lhe água, oferecendo brinquedos, pegando objetos que ela deixava cair no chão, limpando a boca dela, fazendo carinho, conversando, entre outras ações. Na maioria dos casos, não era necessária mediação de terceiros para promover a socialização.

Quanto à relação escola-família, percebeu-se a preocupação entre a coordenação de buscar alternativas para trazer mais conforto para a estudante. Durante a etapa da observação, buscaram formas de adaptar a cadeira para que ela pudesse sentar, com os demais colegas, à mesa. Essa adaptação aconteceu no início do semestre letivo de 2019, em que a mãe fez a adaptação com uma cadeira infantil para automóveis.

No que concerne à relação da escola com os demais profissionais de saúde que atendem a aluna, pôde-se concluir que a instituição de ensino não estabeleceu nenhuma comunicação com eles nem com outro profissional de educação que dá suporte a ela. Ou seja, as ações estavam sendo desenvolvidas de modo independente uma da outra e não buscavam um objetivo em comum, como o de garantir uma inclusão efetiva da estudante.

Entretanto, as orientações para a inclusão escolar de M eram propostas com base no trabalho da equipe técnica de acompanhamento composta por um grupo inter/multidisciplinar, vinculada à área de educação especial da rede, mas que não atendiam diretamente a estudante. Na época da pesquisa, essa equipe contava com: uma técnica de acompanhamento, que fazia visitas regulares, mas sem previsão exata, à escola, formada em Pedagogia, Psicopedagogia e Educação Especial; uma psicóloga; uma fonoaudióloga; uma terapeuta ocupacional e uma assistente social. Essas especialistas agiam diretamente nas orientações para a professora e a cuidadora que atuavam com M.

Compete salientar que a estrutura da escola é muito pequena e deixa a desejar no quesito acessibilidade. A escola é um anexo específico para a educação infantil; então, o seu

prédio é menor, possuindo corredores mais estreitos devido a alguns materiais que ficam no corredor, a exemplo de um local específico para a leitura, já que ela não tem uma biblioteca.

Conforme a LBI, art. 28º, inciso II, os sistemas educacionais devem garantir condições de acesso para os deficientes físicos, a fim de eliminar as barreiras que impeçam sua locomoção e promover uma inclusão plena (BRASIL, 2015). Mas, como a escola não possui um espaço para a implantação de uma SRM, a estudante participava do AEE em outra escola, no contra turno. A professora atuante na SRM é formada em Pedagogia e Esp. em Educação Especial, tem vários cursos na área e atua nos dois turnos no AEE, mas em escolas diferentes.

A SRM frequentada por M tinha, na época, 20 estudantes matriculados, sendo 8 no turno matutino e 12 no vespertino. Em virtude de a instituição escolar, que contém a SRM, localizar-se um pouco distante da casa da aluna, era necessário o uso de dois coletivos para se deslocar até a sua residência. A estudante frequentava o turno matutino durante às terças e quintas-feiras, no horário das 08h às 10h.

Por ser um atendimento de apenas duas horas e pelo fato de escola não ter uma cuidadora, a mãe de M acompanhava os atendimentos, dando suporte à professora. Em algumas situações, quando a sala estava cheia, com outras crianças, a mãe retirava-se devido à pouca extensão do espaço, impossibilitando, até mesmo, a transição dos estudantes, como M.

Figura 4 – Sala de recursos multifuncionais



Fonte: arquivo pessoal (2018).

A estrutura da SRM é muito pequena e inviabiliza a transição de deficientes físicos que usam, ou não, cadeiras de rodas. Em razão disso, para realizar a locomoção da aluna M, era necessário afastar todas as cadeiras e retirar outros objetos do lugar.

Embora a estudante necessite de uma atenção maior devido às suas limitações, ela era, geralmente, atendida em grupo com outras crianças maiores diagnosticadas com DI e TEA e, em algumas ocasiões, dividiu a sala com um aluno com Síndrome de Down. Em suma, a atenção era voltada para ela. Apesar de o atendimento ser em grupo, a professora do AEE não tinha auxílio de nenhuma cuidadora, como mencionado anteriormente.

Durante a observação, percebeu-se que a relação professor-aluno era muito efetiva. A professora buscou mais informações, como pesquisas, sobre a síndrome. Essas pesquisas ficavam acessíveis na pasta de registro da estudante. Devido a isso, as atividades realizadas eram mais produtivas e tinham objetivos mais específicos. A professora buscava formas e recursos que fossem capazes de garantir o desenvolvimento integral da aluna, tanto no quesito aprendizagem quanto no social.

Assim como a escola do ensino comum, notou-se que a UEB Tangram também não buscou comunicação com os demais profissionais que atendem a estudante. Ademais, ambas escolas não se comunicam, realizando atividades independentes. Essa falta de comunicação prejudica o processo de inclusão, pois o sucesso dos objetivos estipulados pelo AEE depende da articulação entre as duas instituições, visto que o atendimento busca o desenvolvimento do estudante em todas as áreas (MANTOAN; SANTOS, 2010).

A relação família-escola era esquematizada. Juntos, o AEE e a família buscam formas de promover uma aprendizagem mais significativa para a aluna. Para isso, a mãe estimulava algumas atividades em casa, confeccionava recursos que visualizava na SRM e realizava as orientações dadas pela professora.

Quanto aos recursos utilizados pela professora do AEE, a maioria era de propriedade dela, sobretudo os que ela usava com a estudante M, uma vez que os recursos da sala de aula eram limitados e o fato de a escola não ter *internet* também impossibilitava o uso de recursos eletrônicos e aplicativos de jogos — exceto quando a professora levava os equipamentos para sua casa a fim de baixar jogos. O exemplo mais recente enfrentado pelo AEE foi a entrega de *tablets* novos para todas as SRM visando à utilização de um novo aplicativo de comunicação alternativa, o Livox. Embora todos os professores tenham recebido treinamentos, o uso desse *software* requer o acesso à *internet*.

As atividades realizadas com M visavam à potencialização daquilo que ela já sabia e a superação das dificuldades encontradas quanto às habilidades sociais, conceituais e práticas.

As intervenções realizadas seguiam um Plano de AEE proposto com base no desenvolvimento individual da estudante, mas, de acordo com a professora, a maioria das atividades propostas nele não era realizada devido ao ambiente e à falta de um cuidador. As ações eram orientadas pela equipe inter e multidisciplinar da área de educação especial da rede e supervisionada pela Coordenadora das SRM, que é Pedagoga, Esp. em AEE, Psicopedagogia, Educação Inclusiva, Neuroeducação e Gestão Educacional.

Nessa escola, as observações também não ocorreram em sua totalidade em virtude das faltas da aluna no mês de setembro, justificadas por consultas médicas, problemas de saúde e pessoais da família; afinal, as observações em ambas escolas ocorreram paralelamente uma à outra. Por isso, foram realizadas apenas quatro observações.

Durante o período de observação, foram desenvolvidas diversas atividades de pintura, colagem, manuseio de objetos, entre outras. As atividades realizadas em folhas eram coladas com fita na mesa, impossibilitando que a estudante as rasgasse. Isso acontecia porque a aluna costumava levar à boca tudo aquilo que estivesse ao seu alcance.

Figura 5 – Atividades realizadas pela estudante durante o período de observação



Fonte: arquivo pessoal (2018).

As ações desenvolvidas nas escolas de M objetivavam garantir o acesso igualitário e sua permanência como um direito conferido a todos e cumprir a meta 4 do PNE, a qual tem

por finalidade a universalização do acesso à educação para estudantes diagnosticados com alguma deficiência ou transtorno (BRASIL, 2014).

Ao longo das observações, a aluna não foi submetida a nenhum procedimento médico, como internação, nem foi preciso ficar em casa de repouso devido a condições médicas. Mas pôde-se identificar o interesse da família em ter conhecimento sobre os tipos de atendimentos que a estudante tem direito em caso de afastamento escolar. Logo, suas faltas são justificadas por consultas de rotina ou idas à emergência.

A segunda etapa da pesquisa foi caracterizada pelas entrevistas com as professoras, a cuidadora e a mãe, realizadas após o final do ano letivo de 2018. As primeiras entrevistadas foram a professora e a cuidadora da UEB Ábaco Infantil. Em seguida, foram entrevistadas a professora responsável pela SRM da UEB Tangram e a mãe da estudante M.

As entrevistas foram realizadas em ambientes e datas diferentes com o objetivo de promover maior conforto e menos constrangimento às entrevistadas. Convém explicitar que a descrição das perguntas e das respostas obtidas seguirá as seguintes legendas:

E – entrevistador;

PR – professora Rosa (UEB Ábaco Infantil);

C – cuidadora (UEB Ábaco Infantil);

PV – professora Violeta (UEB Tangram – AEE);

ME – mãe da estudante.

Durante as entrevistas, foi possível confirmar alguns aspectos percebidos ao longo das observações, destacando-se quatro como os principais desafios enfrentados pelos professores e familiares para a inclusão da estudante com a síndrome associada a deficiência múltipla: a falta de conhecimento sobre o assunto, a afetividade, a infraestrutura e acessibilidade e a falta de comunicação entre as escolas e demais atendimentos.

O primeiro desafio relaciona-se à falta de conhecimento a respeito do assunto, levando em conta que ambas professoras nunca tinham ouvido falar sobre a síndrome até o momento em que elas receberam, em seu quadro de alunos, a estudante M. Ressalta-se que a professora do ensino comum da UEB Ábaco Infantil não sabia sequer que a aluna está diagnosticada com a Síndrome de Patau.

E – Você já conhecia a síndrome?

PR – Assim... a síndrome eu não conhecia, só vim conhecer a partir do momento que eu conheci o seu trabalho aqui com ela. Eu sabia que ela tinha uns problemas de paralisia, cromossomo 13, microcefalia... mas a síndrome eu não sabia, né.

E – Vocês receberam alguma orientação sobre a estudante, de como trabalhar com ela, antes da chegada dela? Vocês continuaram recebendo alguma orientação?

C – Não, não. O contato mesmo primeiro foi com a M e aí... quando a mãe dela veio fazer a matrícula, e aí ela já veio dizendo a síndrome, a gente pesquisou. Mas aí, não conhecia ela, até então. (informação verbal).

Por se tratar de uma síndrome rara, poucas pessoas possuem conhecimento sobre ela. É natural que algo desconhecido cause receio, ainda mais em uma sala de aula que é um ambiente repleto de desafios. Mas é função do professor buscar mais conhecimentos e meios para realizar as intervenções adequadas.

E – O que você sentiu ou imaginou quando soube que receberia, em sua turma, uma estudante com deficiência múltipla?

PR – Senti assim, um... é... um pouco... tipo, assim, ressentida, um pouco preocupada. Na verdade, eu nunca tinha tido experiência com crianças com esses problemas, só com autistas. (informação verbal).

O não conhecimento geram bloqueios que prejudicam o processo de inclusão, tanto na área da aprendizagem quanto no quesito social, pois, como assevera Farrel (2008b), é de extrema importância que o professor busque conhecer as limitações dos seus alunos para que as adaptações curriculares sejam realizadas adequadamente. Também é fundamental que os órgãos responsáveis deem orientações corretas e constantes acerca de como proceder com a criança, principalmente, nos primeiros meses de integração na escola, visto que as professoras não tinham conhecimento prévio sobre quais atividades deveriam realizar com a aluna, por conta de suas limitações motoras e cognitivas.

No entanto, no início, as professoras receberam poucas orientações de como poderiam proceder com a estudante. As orientações adequadas são imprescindíveis para que haja uma inclusão, sejam elas de profissionais voltados para questões educacionais ou de profissionais de áreas mais específicas como aqueles responsáveis pelo tratamento de saúde.

Na área educacional, as entrevistadas retrataram que as orientações recebidas foram realizadas por pessoas distintas. Na UEB Ábaco Infantil, a professora do ensino comum e a cuidadora relataram que as orientações foram feitas pela técnica da Secretaria Municipal de Educação (Semed), mediante algumas visitas, para sugerir atividades que poderiam ser desenvolvidas por elas.

E – Vocês receberam alguma orientação da Secretaria Municipal de Educação?

PR – A técnica aparecia aqui, de vez em quando, dizer umas atividades para fazer com ela.

E – Vocês receberam alguma orientação sobre a estudante, de como trabalhar com ela antes da chegada dela?

C – Não, não. Quer dizer, a técnica veio, mas não veio antes. Ela veio com a menina na escola.

E – Vocês continuaram recebendo alguma orientação?

C – Quando ela vem, ela quer saber quais as atividades estão sendo feitas e ela elabora outras. (informação verbal).

Durante as observações, devido à pesquisa ser realizada uma vez por semana, não coincidiu de se presenciar uma das visitas da técnica, principalmente por não haver datas marcadas nem previsão para essas orientações acontecerem. A professora e a cuidadora também não souberam informar se houve alguma visita da técnica no período da observação.

Em alguns casos, como na UEB Tangram, as orientações ocorreram apenas uma única vez, logo após a professora receber a estudante. Além disso, a professora relatou que, por diversas vezes, solicitou à Semed uma nova visita para receber novas orientações, mas tal órgão não havia dado nenhum retorno, até então.

E – Você recebeu alguma orientação de como deveria ser realizada a intervenção com a estudante?

PV – No início, ela veio aqui, explicou, deu várias orientações que era para fazer muitas atividades práticas de vida diária, para também buscar pesquisar atividades, mas ela se ausentou. Eu já solicitei várias vezes para vim alguém da Semed para me dar orientações, mas até hoje nada. (informação verbal).

Embora não se tenha recebido, segundo a professora, outras orientações no decorrer do ano letivo, é importante frisar que todas as professoras das SRM do município de São Luís-Maranhão recebem constantes formações e cursos a fim de cumprir o que está previsto na meta 15 do PME, que garante “formação continuada em serviço a 100% dos profissionais da Educação Pública Municipal” (SÃO LUÍS, 2015, p. 77).

Porém, o professor também deve buscar outros meios de obter informações a respeito de determinada deficiência ou transtorno, como já foi mencionado. Mas, principalmente, é essencial transparecer segurança para a família e buscar, a todo o momento, informações para facilitar a aprendizagem dos alunos. Do contrário, haverá também receio por parte da família, como ocorreu no caso da família da estudante M.

E – Como foram os primeiros dias de aula da estudante, no ano passado, com a professora Rosa?

ME – Assim... como ela nunca tinha trabalhado com criança que é especial, ela ficou me olhando e olhava para M e perguntou, para mim, como ela ia trabalhar com a M.

E – Quais foram os sentimentos vivenciados por você ao ver sua filha ingressando no ensino comum no ano letivo de 2018?

ME – Não me senti segura. A minha vontade era de ficar lá dentro da sala de aula, mas aí a gente tem que ter confiança... né... nas professoras lá e aí eu deixo.

À medida que a insegurança e a desconfiança geram instabilidade, é necessário passar confiança aos pais dos estudantes; afinal, eles estão naquele ambiente por algo maior do que aquisição de conteúdo, mas sim para que haja um desenvolvimento na autonomia da criança. Por isso, manter um diálogo e buscar alternativas com a família são maneiras básicas para se estabelecer um vínculo e passar segurança para ela.

Farrel (2008b, p. 17) afirma que “trabalhar em estreita colaboração com os pais é uma aspiração de todas as escolas e um tema constante na orientação governamental”. Os pais buscam, na escola, a solução para que os seus filhos aprendam; então, quando se demonstra não saber como proceder com uma criança, acaba gerando incredibilidade para a instituição. No caso da estudante M, a sua mãe estava sempre atenta às atividades realizadas com a sua filha no AEE, visto que é o ambiente que essa tem mais contato.

E – Como é a relação da escola com a família da estudante?

PV – Ela é bastante receptiva, ela tem mais contato com a escola e tudo que a gente pede e tiver no alcance dela ela faz. Inclusive, ela montou um ábaco com tampinhas de refrigerantes. (informação verbal).

Na UEB Tangram, a comunicação entre a escola e a família era constante, conforme mencionado anteriormente. A mãe presenciava a maioria das intervenções realizadas pela professora e, muitas vezes, auxiliava também.

O segundo desafio enfrentados pelas escolas refere-se à afetividade entre professor e aluno, pois é normal ter medo do que é desconhecido, no entanto, é muito importante romper esse medo. Por conseguinte, há necessidade de buscar informações e ser orientado. A relação da estudante com a professora do ensino comum, por exemplo, é muito distante e restrita. Durante a entrevista, a professora deixou claro o seu ressentimento sobre como proceder com a aluna. Esse ressentimento é sentido não somente pela mãe, mas por todos os profissionais próximos a ela.

E – Como era a relação professor-aluno?

C – (risos) Era uma relação, não sei se era por conta da professora não ter conhecimento acaba tornando distante né... M passava mais tempo comigo do que

com a professora. Mas também tem a questão que ela tem que administrar o resto da turma [...]. (informação verbal).

Conforme a entrevista realizada com a mãe, esse distanciamento não era apenas com a estudante M, mas com todos os alunos da classe.

E – Como é a relação da professora do ensino comum com a estudante? Vocês conseguem perceber o máximo de envolvimento possível com a estudante durante as atividades?

ME – Não é só com ela não, com a turma toda. Não acho ela assim... como é que eu posso dizer? Ela não tem aquele amor de professora. Tá entendendo? Não é só com M, é com todos. (informação verbal).

A afetividade promove um elo entre as pessoas e facilita o desenvolvimento da criança em um determinado ambiente. Entretanto, quando não há aproximação entre o professor e o estudante, a aprendizagem poderá ser prejudicada, bem como a aquisição da autonomia, em especial, nos primeiros anos na escola. Isso acaba gerando um bloqueio em possíveis avanços. Compete salientar que a mãe da estudante, quando questionada sobre os avanços perceptíveis na estudante durante o ano letivo no ensino comum, ficou bastante pensativa e disse: “não, não vou mentir pra ti não” (informação verbal).

A Lei n.º 13.146/2015 indica, no art. 3º, algumas barreiras que devem ser eliminadas para que se possa incluir qualquer pessoa com deficiência, transtorno, altas habilidades ou superdotação. Entre elas, destaca-se a que diz respeito às barreiras atitudinais, referentes a todos os comportamentos ou atitudes capazes de impossibilitar ou dificultar a participação social, independentemente do ambiente em que ela está inserida (BRASIL, 2015).

Por isso, é fundamental que os professores revejam suas práticas e atitudes perante os seus alunos para que elas não prejudiquem o desenvolvimento deles. A relação com os outros estudantes também é um fator primordial no processo de socialização, mas essa relação deve ser mediada a todo o momento pela professora. As crianças, como explicitado anteriormente nas observações, são sempre receptivas e dispostas a ajudar a M, conforme pode ser notado nas seguintes respostas:

E – Na sua visão, como ela reagiu a essa nova experiência? Houve algum tipo de rejeição ao ambiente?

ME – Assim, por causa das crianças ela reagiu bem. É que cada criança que saía dava um brinquedinho lá pra ela.

E – Como os demais colegas de turma da estudante se comportam com ela? Alguém explicou para eles o que a nova colega de turma tem, antes deles a conhecerem?

PR – Não consigo lembrar agora, mas eles são carinhosos com ela. Ficam juntinhos com ela. Se cair uma coisa querem logo pegar e vira até bagunça se deixar.

E – Como é a relação dos demais alunos com a estudante M?

C – É ótima! As crianças receberam ela de braços abertos, entenderam as suas limitações e a todo momento estão ajudando... são prestativas, são carinhosas. Elas dizem que a M é o bebê da sala. (*risos*). (informação verbal).

Essa relação com os outros colegas torna concreto o processo de inclusão, pois a socialização gerencia a autonomia e faz com que as crianças deficientes sejam cidadãos ativos na sociedade. Na escola do ensino comum, essa socialização é bem perceptível, e, segundo a cuidadora, ela é o sujeito responsável por esse processo.

E – Como era a relação professor-aluno?

C – [...] E o convívio de M era uma questão social mesmo, ela vinha para socializar, então, eu acabava criando essa ponte. Por exemplo, na hora do recreio eu chamava as outras crianças para empurrar a cadeira. Quando M derrubava algo, eu pedia pra um deles ajudar ela, e, então, a professora ficava mais com a parte pedagógica e eu de criar esse elo com as demais crianças. (informação verbal).

A mediação adequada faz com que práticas de *bullying* sejam cada vez menos recorrentes e a interação entre os alunos cada vez mais natural. Em razão disso, a cuidadora é fundamental para o processo de inclusão, e esse importante papel desempenhado por ela é também reconhecido pelos pais das crianças — os quais estão sempre atentos a afetividade demonstrada pelos seus filhos. Assim, de acordo com a mãe da estudante M, o carinho e o cuidado da cuidadora eram muito perceptíveis, e esse vínculo auxiliou muito na adaptação da aluna, no início do ano letivo.

E – E com relação à cuidadora? Como é essa relação?

ME – Nota 10, não é só com a minha filha não, mas é com todos. Ela dá conta de tudinho. Ela fala com a M. Ela faz atividade junto com a M. Cansei de ver ela cortando as coisas e dando pra M colar, coisa que eu acho que é para a outra professora lá fazer. Por isso, ela não sentiu tanto também no início das aulas. (informação verbal).

O terceiro desafio enfrentado pelas escolas refere-se à infraestrutura e acessibilidade das escolas, que também necessitam de uma atenção maior. FARREL (2008a) afirma que a melhoria na mobilidade depende da segurança que a criança desenvolve em um dado lugar. Quando a criança possui uma limitação maior, como é o caso da estudante M, “a mobilidade será mais difícil e qualquer aspecto do ambiente capaz de auxiliar a mobilidade precisa ser considerado” (FARREL, 2008a, p. 73).

A cuidadora da UEB Ábaco Infantil considera a infraestrutura da escola como sendo um dos maiores desafios para a inclusão da aluna. Mesmo sendo relativamente maior do que

outras escolas municipais da capital maranhense, a instituição de ensino em questão não tem locais apropriados que possam contemplar as necessidades dela.

E – Na sua opinião, qual o maior desafio na inclusão da estudante?

C – A infraestrutura da escola, né? Que, infelizmente, não tem, na hora de fazer o procedimento é aberto e não tem um local. Não tem um local que ela possa ficar confortável, a cadeira ainda não tem uma apropriada para ela, então ela passa a maior parte do tempo sentado na cadeira. (informação verbal).

A infraestrutura é, de fato, um dos maiores desafios da atualidade no quesito inclusão, pois a acessibilidade, um direito garantido pelo art. 53º da LBI (BRASIL, 2015), à pessoa deficiente é muito relativa. Assim, o que está acessível a algumas pessoas, para outras, não. O governo ainda necessita repensar a estrutura de suas instituições de ensino, idealizando-se de qual maneira poderá fornecer acessibilidade para toda a comunidade escolar. Por isso, o PME estabeleceu, como uma de suas estratégias para cumprir a meta 4:

4.15) Promover a identificação e assegurar acessibilidade em 100% das instituições públicas de ensino, para garantir o acesso e a permanência dos estudantes com deficiências transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, por meio da adequação arquitetônica, da oferta de transporte acessível e da disponibilização de material didático próprio e de recursos de tecnologia assistiva, assegurando, ainda, no contexto escolar, em todas as etapas, níveis e modalidades de ensino. (SÃO LUÍS, 2015, p. 63).

Embora essa estratégia tenha sido instituída em 2015, muitas escolas municipais ainda enfrentam muitos entraves no tocante à sua estrutura física. Ambas escolas frequentadas pela aluna com Síndrome de Patau têm espaços relativamente pequenos que dificultam o translado dela. Ademais, os próprios materiais disponibilizados pelas escolas são escassos e carecem de adaptações para atendê-la. A professora da SRM, por exemplo, realizou adaptações práticas para que a estudante realizasse as atividades na mesa, com os demais colegas de turma.

E – Foi necessário realizar alguma adaptação para garantir a acessibilidade para a estudante?

PV – Fiz, eu coloquei... a cadeira. Eu tiro ela da cadeira e coloco aqui na mesinha, coloco uma do lado e outra do outro. Ela não tem equilíbrio, por isso coloco as cadeiras de maneira adequada. (informação verbal).

Essa adaptação foi muito importante para a socialização de M com os outros alunos que frequentavam a SRM, pois a sua aproximação da mesa na qual os demais ficam propiciou a interação deles com ela. Além disso, de acordo com a mãe da referida estudante, isso ajudou até na melhoria da postura de M:

E – Quais os avanços percebidos desde que ela começou a frequentar o AEE?

ME – Ela... ela bota M pra sentar, coisa que eu nunca vi. Ela bota naquelas cadeiras mesmo, aquelas comuns. Bota uma aqui e outra aqui (*nesse momento a mãe faz gestos com as mãos, simulando as duas cadeiras, sendo uma em cada lado fixas ao corpo para servir de apoio*). E a M melhorou muito lá com ela, até de postura. Até na M sentar, que eu não colocava M do jeito lá que ela bota, e ela conseguiu botar naquelas cadeiras lá, sem nenhuma proteção. A proteção que eu digo, assim... Sem nenhuma almofada. (informação verbal).

No entanto, acessibilidade não está apenas relacionada à mobilidade, mas também à aquisição de conteúdo, habilidades, desenvolvimento da comunicação, entre outros. Ela está diretamente ligada à equidade. Por isso, faz-se necessária a flexibilidade curricular, sobretudo quando se trata de estudantes com deficiência múltipla (sensoriais e/ou físicas).

Limitações em capacidades físicas e mobilidade são manejadas por vários meios, incluindo adaptações no ambiente, flexibilidade nas rotinas, ênfase específicas no currículo, incluindo EPSS, uso de equipamentos e aparelhos, apoio de um assistente de auxílio da aprendizagem, terapia de fala e da linguagem e programas para desenvolver e consolidar habilidades motoras, incluindo fisioterapia e treinamento motor. (FARREL, 2008a, p. 90).

As atividades desenvolvidas pelas escolas resumiam-se em atividades sensoriais que utilizam, principalmente, as mãos. As mãos da estudante eram guiadas pelas professoras para o sucesso na conclusão das atividades propostas. As professoras de ambas escolas relataram que tipos de atividades costumam realizar durante as aulas:

E – Quais as atividades estão sendo desenvolvidas com ela?

PR – As atividades ela só faz com o auxílio da professora e da cuidadora, mais de pintura mesmo, mas com a nossa mão na mão. Ela não tem independência nenhuma.

PV – Eu tenho trabalhado com ela muita atividade sensorial, mais concretas para ela manusear os objetos grandes, pequenos, as cores, pintura, até mesmo recorte, mas eu sempre estou manipulando as mãos dela. Mas é nesse sentido, eu venho realizar atividades para melhorar a autonomia dela. (informação verbal).

Conforme observado, foram poucas as atividades realizadas pela professora do ensino comum; não há um preparo antecipado, pois não tem um planejamento individualizado para a estudante. Em contrapartida, na SRM, há uma maior realização de atividades. Porém, mesmo assim, a professora não conseguia realizar as atividades propostas no plano de AEE, visto que, segundo essa participante, a própria estrutura da escola impossibilitava a realização delas:

E – Qual o maior desafio enfrentado por você?

PV – No plano, eu pensei em muitas atividades práticas, mas não tem como porque ela não consegue ficar muito tempo quieta. Pensei em atividades com água, com

terra, com tintas. Mas aqui não tem espaço para colocá-la. Eu planejei no início, mas não tem muito espaço. Não posso colocá-la no chão, tenho vontade, mas tem a questão da higiene também, não está apropriada.

E – Os recursos são suficientes?

PV – Não tem recursos suficientes. Os que tem aqui eu trago, eu tenho buscado em casa mesmo, tenho adaptado para que eu possa desenvolver alguma atividade. (informação verbal).

A falta de uma cuidadora também é um dos grandes motivos pelo qual as atividades do planejamento não são seguidas, visto que há uma enorme necessidade de um apoio durante as suas realizações, pois são atividades que envolvem o manuseio de areia, água, entre outros. Pode-se perceber, então, que as cuidadoras exercem um papel importante no desenvolvimento de estudantes com NEE, mesmo não sendo responsáveis pela elaboração das atividades, são responsáveis, na maioria das vezes, pelo sucesso na conclusão delas.

E – Você ajuda a estudante a realizar alguma atividade? Se não, quem ajuda ela?

C – Hum... não, nossa função como cuidador é só com o auxílio, né... as atividades pedagógicas são responsabilidades do professor junto com a coordenação. Aí elas planejam essas atividades e aí, na hora de aplicar, eu auxílio, mas não elaboro. (informação verbal).

Em uma SRM, notadamente no atendimento de grupo, há uma grande necessidade de um outro profissional para dar suporte ao professor do AEE, fazendo com que, assim, o plano de AEE seja cumprido. Para tanto, também é necessário, conforme Mantoan e Santos (2010), que a escola leve em consideração as NEE de seus alunos. Dessa forma, eles devem observar quais as habilidades o aluno possui e quais o professor pode desenvolver nele. Isso cabe não somente ao professor do AEE, mas também ao professor do ensino comum, que deve buscar descobrir, testando diversas atividades, quais habilidades podem ser estimuladas.

De acordo com a professora do ensino comum, o maior desafio para a inclusão da estudante estava relacionado àquilo que ela objetivava que a aluna fizesse, mas, em razão das limitações dessa, não conseguia realizar.

E – Qual foi o maior desafio enfrentado ao decorrer do ano letivo?

PR – Foi, assim, querer que ela desenvolva e ela sem ouvir, né? Ela enxerga cores vivas, mas sem ouvir direito.

E – O que a estudante consegue realizar sozinha?

PR – Assim, vou ser sincera, nada. Ela consegue pegar as coisas, beber o suco dela. Mas, assim, tudo ela leva à boca. (informação verbal).

No relatório entregue a mãe (Anexo E), a professora relata que não foram percebidos avanços da aluna e que todas as atividades são feitas com a professora guiando a sua mão.

O último desafio identificado relaciona-se à falta de comunicação entre as escolas e os demais profissionais que atendem a estudante. A mãe relatou que, em ambas instituições, não houve nenhum tipo de comunicação com os profissionais que cuidam do tratamento médico da aluna. Isso foi confirmado pelas professoras durante as entrevistas, cujo relatos indicaram que, além de não haver nenhum tipo de comunicação entre as escolas, a troca de informações ocorria por meio da mãe.

E – Você já teve algum contato com a escola em que M estuda?

PV – Não, em nenhum momento. Só através da mãe mesmo. Eu até solicitei um relatório.

E – E com os médicos que atendem ela?

PV – Não, nada. Ninguém.

E – Você não precisa ter esse contato com a outra escola?

PV – Precisa. Seria interessante, mas, como não é a mesma escola, fica difícil. (informação verbal).

Infelizmente, a carência comunicativa entre as escolas é frequente, o que prejudica o processo de aprendizagem da criança. O professor do AEE deve estar, a todo momento, em comunicação com o professor do ensino comum, já que devem trabalhar em parceria. Como exposto anteriormente, o AEE não deve substituir a escola, mas deve estar sempre buscando complementar o que está sendo desenvolvido no ensino comum a fim de romper as barreiras que impossibilitam o aprendizado e a autonomia do aluno (MANTOAN; SANTOS; 2010).

A parceria com os demais profissionais que atendem a criança com deficiência está definida na estratégia 4.8 do PME (SÃO LUÍS, 2015). Trata-se de uma atitude fundamental, uma vez que eles poderão orientar os professores acerca das limitações relacionadas à saúde de cada criança, principalmente daquelas com deficiência múltipla. Trabalhar em parceria com esses profissionais garante um processo de inclusão real e mais efetivo, em que o aluno poderá progredir de maneira mais rápida e satisfatória, pois todos estarão trabalhando em prol de um mesmo objetivo: gerenciar autonomia e estimular habilidades do estudante.

Por fim, ressalta-se que a aluna não necessitou se afastar de suas atividades escolares no ano letivo de 2018; sendo assim, não precisou dos serviços do APD e do AEH. Contudo, é válido salientar que esses atendimentos são de muita valia durante o processo de inclusão, em particular de uma estudante com uma síndrome tão rara, especialmente, na área educacional. Porém, infelizmente, são dois tipos de atendimentos que o município de São Luís ainda não contempla, embora seja estabelecida pela Lei n.º 13.716/2018 (BRASIL, 2018).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esta pesquisa, conclui-se que, apesar de o processo de inclusão não ser recente na sociedade e de haver diversas leis e documentos que orientam e garantem a universalização do ensino de qualidade, muitos professores ainda não buscaram se articular para efetivar esse direito. É necessário repensar, buscar e estudar mais sobre seus deveres como professores e os direitos dos seus alunos, pois toda escola está sujeita a receber uma criança com deficiência múltipla, derivadas, ou não, de alguma síndrome, mas nem toda está preparada para isso. Por essa razão, é importante que o governo ofereça formação para os seus professores e que esse tema seja trabalhado, com mais ênfase, desde a formação inicial das licenciaturas.

As escolas de ensino comum devem repensar suas práticas, buscando novas estratégias didáticas para que aluno com deficiência múltipla não fique alheio nas aulas. O professor deve se envolver mais no processo, já que a sua relação com os alunos contribui muito na formação desses. O AEE deveria planejar suas ações para que fosse uma complementação da escola. Mas, infelizmente, isso dificilmente acontece. O professor não estabelece uma via de comunicação: de troca de informações sobre seus alunos, o que resulta em uma inclusão falha.

É importante destacar que incluir um aluno não se resume em apenas inseri-lo em uma sala de aula. Faz-se necessário buscar meios de desenvolver conhecimentos, habilidades e socialização, e isso requer pensar no seu currículo. Infelizmente, foi possível presenciar dois cenários que vão contra o que realmente deveria acontecer com relação ao planejamento de atividades que deveriam ser realizadas com M. Portanto, por um lado, tinha-se uma escola sem o devido planejamento individualizado para a estudante em questão; por outro, tal escola tinha um plano de AEE articulando as atividades — contudo, não as executou.

O governo local precisa repensar as estruturas das escolas, sempre idealizando de qual maneira poderá fornecer acessibilidade para toda a comunidade, a fim de cumprir as metas descritas em seu PME. Os pais, por seu turno, devem estar mais atentos aos direitos dos seus filhos, para que possam cobrar das escolas e de seus respectivos professores, assim como da Semed os serviços de APD e AEH.

Em casos que demandam o uso de um desses serviços, o ensino comum e o AEE deverão estabelecer uma comunicação mais estreita para orientar as atividades a serem realizadas durante o afastamento dos estudantes. Por fim, as escolas precisam rever de que maneira poderão estabelecer uma comunicação com os demais profissionais que atendem os alunos com NEE. Para isso, precisam, antes de tudo, se conscientizar sobre a importância da parceria entre educação e saúde para a educação inclusiva.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, Priscila de Sousa. **O atendimento educacional especializado de alunos com dificuldade intelectual e desenvolvimental nas salas de recursos multifuncionais da rede municipal de São Luís/MA**: na perspectiva de Vygotsky. 2015. 144 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) – Instituto de Educação, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, 2015. Disponível em: <http://recil.grupolusofona.pt/handle/10437/6751>. Acesso em: 13 abr. 2018.

BASTOS, Raquel; RAMALHO, Carla; DÓRIA, Sofia. Estudo da prevalência de anomalias cromossómicas em abortamentos espontâneos ou mortes fetais. **Revista Científica da Ordem dos Médicos**, Lisboa, v. 27, p. 42-48, jan./fev. 2014. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/3952/3877>. Acesso em: 15 maio 2018.

BELANCIERI, Maria Fátima *et al.* Pedagogia hospitalar: intervenções na unidade pediátrica a partir da contação de histórias. **Semina: Ciências Sociais e Humanas**, Londrina, v. 39, n. 1, jan./jun. 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/sem/v39n1/a05.pdf>. Acesso em: 20 maio 2019.

BOY, Raquel. Abordagem diagnóstica de crianças com atraso do desenvolvimento e deficiência intelectual. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 177-186, abr./jun. 2016. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/28244>. Acesso em: 19 ago. 2018.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 126, n. 191-A, p. 1-32, 5 out. 1988. Disponível em: <http://www.senado.leg.br/atividade/const/constituicao-federal.asp>. Acesso em: 13 abr. 2018.

BRASIL. Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 1920-1924, col. 1, 25 out. 1989. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm. Acesso em: 29 maio 2018.

BRASIL. Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 13563-13577, col. 2, 16 jul. 1990. Retificada no Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, p. 18551, col. 1, 27 set. 1990. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/norma/549945>. Acesso em: 20 mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**: livro 1. Brasília: MEC; Seesp, 1994.

BRASIL. Resolução do Conanda n.º 41, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 16319-16320, 17 out. 1995. Disponível em:

http://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf. Acesso em: 13 maio 2019.

BRASIL. Lei n.º 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 27833-27841, col. 1, 23 dez. 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm. Acesso em: 3 mar. 2019.

BRASIL. Decreto n.º 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providencias. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 10, col. 1, 21 dez. 1999. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/norma/400206>. Acesso em: 19 maio 2019.

BRASIL. Decreto n.º 3.956, de 8 de outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 1-2, col. 1, 9 out. 2001a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm. Acesso em: 13 abr. 2019.

BRASIL. Resolução n.º 02, de 11 de setembro de 2001. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. **Diário Oficial da União**: seção 1E, Brasília, DF, p. 39-40, 14 set. 2001b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em: 30 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar**: estratégias e orientações. Brasília: MEC; Seesp, 2002.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Estratégias para a educação de alunos com necessidades educacionais especiais**. Brasília: MEC; Seesp, 2003.

BRASIL. Decreto n.º 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis n.ºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 5-10, col. 2, 3 dez. 2004a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 14 abr. 2018.

BRASIL. Ministério Público Federal: Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva (org.). **O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular**. 2. ed. rev. e atual. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004b.

BRASIL. Lei n.º 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. **Diário Oficial da União**: seção 1, p. 1, col. 3, Brasília, DF, 22 mar. 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm. Acesso em: 30 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Educação. **O Plano de Desenvolvimento da Educação:** razões, princípios e programas. Brasília: MEC, 2007.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes operacionais da educação especial para o atendimento educacional especializado na educação básica.** Brasília: MEC; Seesp, 2008a.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva.** Brasília: MEC; Seesp, 2008b.

BRASIL. Resolução n.º 04, de 2 de outubro de 2009. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, p. 17, 5 out. 2009. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf. Acesso em: 23 maio 2019.

BRASIL. Decreto n.º 7.611, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, p. 12, col. 1, 18 nov. 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm. Acesso em: 13 abr. 2018.

BRASIL. Lei n.º 13.005, de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação (PNE) e dá outras providências. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, ed. extra, p. 1, col. 1, 26 jun. 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L13005.htm. Acesso em: 20 maio 2018.

BRASIL. Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, p. 2-11, col. 2, 7 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 10 mar. 2019.

BRASIL. Lei n.º 13.716, de 24 de setembro de 2018. Altera a Lei n.º 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, p. 2, col. 1, 25 set. 2018. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/norma/27482588>. Acesso em: 23 maio 2019.

CAMARGO, Ana Maria Faccioli de; GOMES, Robéria Vieira Barreto; SILVEIRA, Selene Maria Penaforte. Dialogando sobre a política de educação especial na perspectiva inclusiva. In: GOMES, Roberia Vieira Barreto *et al.* **Políticas de inclusão escolar e estratégias pedagógicas no atendimento educacional especializado.** Fortaleza: UFCE; Brasília: MC&C, 2016. p. 17-29.

DEPARTMENT FOR EDUCATION AND SKILLS. **Data collection by type special educational needs.** London: DfES, 2005.

DUQUE, Julio Alejandro Peña. **História natural das trissomias 13 e 18, após diagnóstico pré-natal em um hospital escola.** 2017. 118 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde:

Ginecologia e Obstetrícia) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/172542/001059826.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 20 ago. 2018.

EMER, Caroline Soares Cristofari *et al.* Prevalência das malformações congênitas identificadas em fetos com trissomia dos cromossomos 13, 18 e 21. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 7, p. 333-338, 2015. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/131653>. Acesso em: 3 ago. 2018.

FARREL, Michael. **Deficiências sensoriais e incapacidades físicas**: guia do professor. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artmed, 2008a.

FARREL, Michael. **Dificuldades de aprendizagem moderadas, graves e profundas**: guia do professor. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artmed, 2008b.

FERREIRA, Jacques de Lima *et al.* (org.). **Formação pedagógica para o atendimento ao escolar em tratamento de saúde**: redes de possibilidades online. Petrópolis: Vozes, 2013.

FRAGA, Daniela Duarte de *et al.* Alterações cromossômicas numéricas. In: MALUF, Sharbel Weidner *et al.* (org.). **Citogenética humana**. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 70-79.

GODOY, Arlida Schmidt. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, mar./abr. 1995. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rae/v35n2/a08v35n2.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

HILL, Lyndon. Detecção sonográfica de trissomia 13, 18 e 21. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, Washington, v. 39, ed. 4, 1996.

JONES, Kenneth Lyons. **Padrões reconhecíveis de malformações congênitas**. 5. ed. São Paulo: Manole, 1998.

KAMAL, Manoj *et al.* Anestesia em criança operada para lábio leporino associado à Síndrome de Patau. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, Campinas, v. 68, n. 2, p. 197-199, mar./abr. 2017. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0104001416300495>. Acesso em: 19 ago. 2018.

LAMEGO, Isabel Saraiva; COUTINHO, Lígia Maria Barbosa. Holoprosencefalia: estudo de seis casos. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 52, n. 4, p. 523-529, dez. 1994. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v52n4/11.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2018.

MANTOAN. Maria Teresa Eglér; SANTOS, Maria Terezinha Teixeira dos. **Atendimento educacional especializado**: políticas públicas e gestão nos municípios. São Paulo: Moderna, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza *et al.* (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2011.

MIRANDA, Arlete Aparecida Bertoldo. **História, deficiência e educação especial.** Reflexões desenvolvidas na tese de doutorado: A prática pedagógica do professor de alunos com deficiência mental. Uberlândia: Unimep, 2003.

MOLINA, Maria Pilar Ribate; URIOL, Beatriz Puisac; FUENTES, Feliciano Jesús Ramos. Trisomia 13 (síndrome de Patau). **Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en Neumología Pediátrica**, Madrid, v. 1, p. 91-95, 2010. Disponível em: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/sindrome_de_patau.pdf. Acesso em: 30 mar. 2018.

NUERNBERG, Adriano; BOCK, Geisa Letícia Kempfer; MAIA, Shirley Rodrigues. O atendimento educacional para pessoas com deficiência visual: o centrismo visual e as implicações na aprendizagem. In: GOMES, Robéria Vieira Barreto *et al.* **Políticas de inclusão escolar e estratégias pedagógicas no atendimento educacional especializado.** Fortaleza: UFCE; Brasília: MC&C, 2016. p. 95-105.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração mundial sobre educação para todos:** satisfação das necessidades básicas de aprendizagem, Jomtien, 1990. Brasília: UNESCO, 1990. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000086291_por. Acesso em: 14 abr. 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração de Salamanca:** sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Salamanca: UNESCO, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 8 mar. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial sobre a deficiência**/World Health Organization, The World Bank. Trad. Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.

PATAU, Klaus *et. al.* Multiple Congenital Anomaly Caused by an extra autosome. **The Lancet**, London, v. 275, n. 7128, p. 790-793, Apr. 1960. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(60\)90676-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(60)90676-0/fulltext). Acesso em: 15 maio 2018.

PLETSCH, Márcia Denise. Deficiência múltipla: formação de professores e processos de ensino-aprendizagem. **Cadernos de Pesquisa**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 155, p. 12-29, jan./mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cp/v45n155/1980-5314-cp-45-155-00012.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2019.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar. **Metodologia do trabalho científico:** métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

QUALIFICATIONS AND CURRICULUM AUTHORITY. **Planning, teaching and assessing curriculum for pupils with learning difficulties.** London: QCA, 2009.

ROSA, Rafael Fabiano Machado *et al.* Achados gestacionais, perinatais e familiares de pacientes com síndrome de Patau. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 31, n. 4, p.

459-465, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822013000400459&script=sci_arttext&tlang=pt. Acesso em: 15 ago. 2018.

SACRISTÁN, José Gimeno. **O currículo**: uma reflexão sobre a prática. 3. ed. Trad. Ernani F. da Fonseca Rosa. Porto Alegre: Penso, 2017.

SÃO LUÍS. Secretaria Municipal de Educação. **Plano Municipal de Educação de São Luís – 2015//2024**. São Luís: Semed, 2015.

SILVA, Yara Cristina Romano. Deficiência múltipla: conceito e caracterização. In: ENCONTRO INTERNACIONAL DE PRODUÇÃO CIENTÍFICA, 7., 2011, Maringá. **Anais eletrônicos** [...]. Maringá: Ed. do Cesumar, 2011. Disponível em: <https://bit.ly/31EMKG0>. Acesso em: 30 out. 2018.

SMITH, Deborah Deutsch. **Introdução à educação especial**: ensinar em tempos de inclusão. 5. ed. Trad. Sandra Moreira de Carvalho. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SOUZA, Sandra Regina Barbosa de *et al.* Avaliação dos aspectos neuropsicolinguísticos de um caso de holoprosencefalia com mutação do gene SHH. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 146-150, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v12n2/11.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2019.

ZEN, Paulo Ricardo Gazzola *et al.* Apresentações clínicas não usuais de pacientes portadores de Síndrome de Patau e Edwards: um desafio diagnóstico? **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 295-299, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822008000300015&script=sci_abstract&tlang=pt. Acesso em: 2 abr. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de observação

Escola 1:

- horário de entrada e saída;
- os dias que ela frequenta a escola;
- se ela possui alguma tutora;
- quais as atividades desenvolvidas com ela;
- a didática utilizada pela professora para a inclusão da aluna;
- relação professor-aluno;
- relação com os demais colegas;
- relação escola-família;
- relação escola-hospital;
- se a escola possui recursos necessários para atender a estudante;
- o que ela consegue fazer sozinha.

Escola 2:

- horário de atendimento;
- os dias da semana que ela frequenta;
- relação professor-aluno;
- relação escola-família;
- relação escola-hospital;
- recursos utilizados pelo professor;
- as atividades desenvolvidas com a estudante;
- se a estudante consegue responder as atividades desenvolvidas;
- as atividades que ela consegue realizar de forma independente.

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista

I PAIS OU RESPONSÁVEIS DA ESTUDANTE

- 1) Como foram os primeiros dias de aula da estudante? Quais foram os sentimentos vivenciados por vocês ao ver sua filha ingressando no ensino comum?
- 2) Na visão de vocês, como ela reagiu a essa nova experiência? Houve algum tipo de rejeição ao ambiente?
- 3) Como é a relação da professora do ensino comum com a estudante? Você conseguem perceber um máximo de envolvimento possível com a estudante durante as atividades?
- 4) Foi possível perceber algum avanço da estudante após tê-la inserido no ensino comum?
- 5) Quais os avanços percebidos desde que ela começou a frequentar o Atendimento Educacional Especializado?
- 6) A estudante já recebeu algum tipo de atendimento educacional enquanto esteve internada? Ou já recebeu algum atendimento pedagógico domiciliar?
- 7) Como você relataria a relação dos profissionais do hospital que sua filha recebe tratamento e a escola em que ela estuda?

II PROFESSORA DO ENSINO COMUM

- 1) O que você sentiu ou imaginou quando soube que receberia, em sua turma, uma estudante com Síndrome de Patau? Você já conhecia a síndrome?
- 2) Como ocorreu o primeiro contato com a estudante? Quais os sentimentos vivenciados nos primeiros dias?
- 3) Quais são as atividades desenvolvidas com a estudante? Ela possui alguma tutora? Se não, quem a ajuda durante as atividades?
- 4) Até o momento, qual foi o seu maior desafio com a estudante?
- 5) Como os demais colegas de turma da estudante se comportam com ela? Alguém explicou, para eles, o que a nova colega de turma tem antes deles a conhecerem?
- 6) A escola já recebeu algum outro estudante com múltiplas deficiências? Como a escola tem trabalhado o acesso e a permanência desses estudantes?
- 7) A escola já teve algum contato com os profissionais da saúde que atendem a estudante? Você considera importante ter esse contato?

III PROFESSORA DA SALA DE RECURSOS

- 1)** Quais as maiores dificuldades da estudante e o que você tem feito ou proposto para amenizá-las? E quais foram os avanços percebidos até o momento?
- 2)** Quais as atividades estão sendo desenvolvidas com a estudante? Quais os objetivos dela?
- 3)** Você considera suficientes os recursos disponibilizados pela escola para atender um estudante com múltiplas deficiências?
- 4)** Como é a relação da escola com a família da estudante?
- 5)** Vocês já tiveram algum contato com a escola em que ela estuda? Se sim, vocês mantêm esse contato? E qual a importância dele?
- 6)** Além dos pais, vocês tiveram algum contato com outras pessoas responsáveis pelo tratamento da estudante, como os médicos dela?

IV CUIDADORA DO ENSINO COMUM

- 1)** Você já conhecia a Síndrome de Patau? Como ocorreu o primeiro contato?
- 2)** Vocês receberam alguma orientação sobre a estudante, de como trabalhar com ela antes da chegada dela? Vocês continuaram recebendo alguma orientação?
- 3)** Você ajuda a estudante a realizar alguma atividade? Se não, quem a ajuda?
- 4)** Como era a rotina da estudante aqui na escola?
- 5)** Na sua opinião, qual foi o maior desafio enfrentando para incluir a estudante na escola?
- 6)** Como era a relação professor-aluno?
- 7)** Como era a relação da estudante com os demais alunos?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro (a) Senhor (a)

Estou realizando uma pesquisa monográfica intitulada “Os desafios da tríade de atendimentos para a inclusão de uma estudante com Síndrome de Patau”, onde se busca compreender como se pode garantir o direito à educação para estudantes com múltiplas deficiências, identificando quais são os desafios enfrentados pela tríade de atendimentos para efetivar a inclusão de uma estudante com Síndrome de Patau. A Pesquisa conta com a orientação da Profª. doutoranda Priscila de Sousa Barbosa Castelo Branco, da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

Venho convidá-lo (a) a participar voluntariamente da Pesquisa. Vale ressaltar que não há compensação financeira relacionada à sua participação, pois esta pesquisa será desenvolvida sem nenhum orçamento lucrativo. O risco relacionado com sua participação na pesquisa poderá ser no âmbito psicológico, como desconforto frente à presença da pesquisadora durante a entrevista. Contudo, o desenvolvimento deste estudo ocorrerá de forma adequada, visando minimizar a ocorrência de tal desconforto.

Será realizada a coleta de dados por meio de aplicação de entrevistas semiestruturadas e observação não-participativa. Os resultados serão utilizados exclusivamente para fins científicos, como divulgação em revistas e congressos, em que sua identidade será preservada. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação.

Agradeço sua participação e me coloco à disposição para maiores esclarecimentos através do e-mail josidutra2809@gmail.com ou (98) 981260964. Joseane Dutra Silva, graduanda em Pedagogia pela Universidade Estadual do Maranhão.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar voluntariamente.

São Luís, ____ / ____ / 2019.

Participante da pesquisa

APÊNDICE D – Termo de Autorização de Uso de Imagem

MODELO DE TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM

CRIANÇA/ADOLESCENTE

Neste ato, _____, nacionalidade _____, estado civil _____, portador da Cédula de identidade RGnº. _____ inscrito no CPF/MF sob nº _____, residente à _____, município de _____, /Estado: _____, responsável pelo menor _____, AUTORIZO o uso da imagem do mesmo em todo e qualquer material entre fotos e documentos, para ser utilizada na publicação do trabalho de conclusão de curso “Os desafios da tríade de atendimento para a inclusão de um estudante com Síndrome de Patau” de autoria da graduanda Joseane Dutra Silva. Bem como, em todo o material de divulgação da referida publicação: (I) out-door; (II) busdoor; folhetos em geral (encartes, mala direta, catálogo, etc.); (III) folder de apresentação; (IV) anúncios em revistas e jornais em geral; (V) home page; (VI) cartazes; (VII) back-light; (VIII) mídia eletrônica (paineis, vídeo-tapes, televisão, cinema, programa para rádio, entre outros). A presente autorização é concedida a título gratuito, abrangendo o uso da imagem acima mencionada em todo território nacional e no exterior.

Por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo o uso acima descrito sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à imagem da criança/adolescente ou a qualquer outro, e assino a presente autorização em 02 vias de igual teor e forma.

_____, _____ de _____ de 2019.

_____ (assinatura)

Nome: _____
Telefone p/ contato: (____) _____

ANEXOS

ANEXO A – Solicitação para realização de pesquisa – Escola 1



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO
MARANHÃO



CURSO DE
PEDAGOGIA

OFÍCIO [REDACTED] – D.C PEDAGOGIA – UEMA
A

São Luís, 09 de Julho de 2018.

Ilma. Sra.
Secretária Adjunta de Ensino- SAE
Maria de Jesus Gaspar Leite

Assunto: Solicitação para realização de pesquisa.

Senhora Secretária,

Solicitamos a V.Sa. autorização para aluna **Joseane Dutra Silva** (98) 98126-0964, matrícula 2015074 do Curso de Pedagogia Licenciatura, realizar pesquisa na UEB, [REDACTED] para seu trabalho de conclusão de curso, que tem como tema: **Os desafios da triade de atendimento para inclusão de uma estudante com Síndrome de Patau**, orientado pela professora Priscila de Sousa Barbosa Castelo Branco.

Certo de sua colaboração, colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,

Prof. Maria José Santos Rabelo
Diretora do Curso de Pedagogia - UEMA
Mat. 9712

ANEXO B – Solicitação para realização de pesquisa – Escola 2

UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO
MARANHÃO



CURSO DE
PEDAGOGIA

OFÍCIO [REDACTED] D.C PEDAGOGIA – UEMA

São Luís, 09 de Julho de 2018.

A

Ilma. Sra.

Secretária Adjunta de Ensino- SAE

Maria de Jesus Gaspar Leite

Assunto: Solicitação para realização de pesquisa.

Senhora Secretária,

Solicitamos a V.Sa. autorização para aluna **Joseane Dutra Silva** (98) 98126-0964, matrícula 2015074 do Curso de Pedagogia Licenciatura, realizar pesquisa na UEB, [REDACTED] para seu trabalho de conclusão de curso, que tem como tema: **Os desafios da triade de atendimento para inclusão de uma estudante com Síndrome de Patau**, orientado pela professora Priscila de Sousa Barbosa Castelo Branco.

Certo de sua colaboração, colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,

Prof. Maria José Santos Rabelo
Diretora do Curso de Pedagogia - UEMA
Mat. 9712

ANEXO C – Autorização para pesquisa de campo – Escola 1



PREFEITURA DE SÃO LUÍS
SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO – SEMED
SECRETARIA ADJUNTA DE ENSINO - SAE

AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA DE CAMPO

Senhor(a) Gestor(a) da U.E.B. _____

Autorizamos o(a) estudante Josiane Dutra Silva,
do Curso de Pedagogia,
da Universidade Estadual do Maranhão - UEMA,
proceder pesquisa de campo nesta unidade de ensino, no
turno _____ período de 06/08/2018 à 28/09/2018

São Luis, 31 de julho de 2018.

Atenciosamente,

Maria de Jesus Gaspar Leite
Secretaria Adjunta de Ensino
Matrícula nº 32107-1

Avenida Marechal Castelo Branco, Quadra 14, Lote 14, nº 250, CEP: 65076-090
Edifício Trade Center, Bairro São Francisco, São Luís - MA

ANEXO D – Autorização para pesquisa de campo – Escola 2

PREFEITURA DE SÃO LUÍS
SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO – SEMED
SECRETARIA ADJUNTA DE ENSINO - SAE

AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA DE CAMPO

Senhor(a) Gestor(a) da U.E.B. _____

do Curso _____ Autorizamos o(a) estudante Alexane Dutra Silva.
da Universidade Estadual do Maranhão - UEMA
proceder pesquisa de campo nesta unidade de ensino, no
turno matutino período de 06/08/2018 à 28/09/2018.

São Luis, 31 de julho de 2018.

Atenciosamente,

Maria de Jesus Gaspar Leite
Secretaria Adjunta de Ensino
Matrícula nº 32107-1

Avenida Marechal Castelo Branco, Quadra 14, Lote 14, nº 250, CEP: 65076-090
Edifício Trade Center, Bairro São Francisco, São Luis - MA

ANEXO E – Relatório de acompanhamento do desenvolvimento e da aprendizagem da criança

PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO LUIS
SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO
SUPERINTENDÊNCIA DA ÁREA DA EDUCAÇÃO INFANTIL
UEB OLINDA DESTERRO EDUCAÇÃO INFANTIL

RELATÓRIO DE ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO
E DA APRENDIZAGEM DA CRIANÇA

ALUNO (A): M [REDACTED]
INFANTIL-I TURNO: VESPERTINO ANO: 2018

RELATÓRIO DO 2º SEMESTRE

[REDACTED] é uma criança meigae soridente que conquista os coleguinhas de uma forma especial. Estes com espirito de companheirismo e solidariedade,estão sempre querendo ajudar, oferecendo brinquedos, juntando seus pertences que joga no chão a todo momento, tentam conversar e a tratam com carinho. Sentem a sua falta quando não está presente na sala de aula.

A criança possui muitas limitações, que por não ter uma comunicação verbal desenvolvida, nos remete a ter que perceber suas necessidades a partir de sua inquietação, pelo choro, balbucios e por suas expressões. Quando a chamamos, a mesma só se manifesta quando ficamos ao alcance do seu campo de visão, é como se tivesse somente a visão periférica. Ouve pouco e, embora tenha aparelho auditivo não o usa.

Interage mais com sorrisos. Não se percebe se a mesma entende os comandos feitos pela professora, para que realize suas atividades é necessário que a professora segure sua mão orientando. Em seu desenvolvimento cognitivo continua não sé percebendo avanços,devido assuas limitações, apesar de neste semestre estar presente e frequentado mais vezes a escola vivenciando as atividades propostas em sala e se socializando com as demais crianças.

Acredito que um momento significativo o qual vivenciou neste semestre, foi a oficina de recursos pedagógicos que foi realizada na sala com enfoque em alunos com múltiplas deficiências. Percebe-se que é tratada com muito carinho e amor por sua mãe, o que demonstra que tem um bom acompanhamento da família.

[REDACTED] Professora
[REDACTED] Professora
[REDACTED] Supervisora
[REDACTED] Gestora
[REDACTED] Responsável

ANEXO F – Resultado do exame de cariótipo

CNPJ: 19.376.760/0053-01
CRM-MG: 8886-16
03477
CNE: 67666888

Barcode

Cliente: M [REDACTED]

Padrão: 4854626-CAL6 Envio

Laboratório: LABORATORIO CEDRO LTDA

Data Entrada: 21/01/2014

No. Pedido no Convencido: 96000343500
Data Impressão: 10/03/14 08:00

Resultado de Exames

MATERIAL - SANGUE

CARIOTIPO COM BANDA G

(DATA DA COLETA : 21/01/2014 09:42) COLETA DE AMOSTRA NAO REALIZADA PELO INSTITUTO HERMES PARDINI
METODO: BANDAMENTO G
(Metodologia in house)

R E S U L T A D O

NUMERO DE CELULAS ANALISADAS: 20

RESOLUCAO: 400-450 BANDAS

CARIOTIPO: 47,XX,+13

Obs.: Em todas as celulas analisadas, foi visualizada a trissomia livre do cromossomo 13.

M.V.S.S. 4854626 - CAL6

Os valores dos testes de laboratório sofrem influência de estados fisiológicos, patológicos, uso de medicamentos, etc.
Só tem condições de interpretar corretamente estes resultados o profissional de saúde do Instituto Hermes Pardini.