



**Universidade de Brasília
Faculdade de Educação
Curso de Pedagogia**

CIBELE SOARES BARBOSA

**INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM UMA CONDIÇÃO GENÉTICA RARA
(DELEÇÃO 12p13.33): UM ESTUDO DE CASO EM UMA ESCOLA DE ENSINO
FUNDAMENTAL DO DISTRITO FEDERAL**

BRASÍLIA - DF

2022

CIBELE SOARES BARBOSA

**INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM UMA CONDIÇÃO GENÉTICA RARA
(DELEÇÃO 12p13.33): UM ESTUDO DE CASO EM UMA ESCOLA DE ENSINO
FUNDAMENTAL DO DISTRITO FEDERAL**

Trabalho de conclusão de curso apresentado como requisito parcial para a obtenção do título de licenciada em Pedagogia da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, sob a orientação da Profa. Dra. Fátima Lucília Vidal Rodrigues.

BRASÍLIA - DF

2022

**INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM UMA CONDIÇÃO GENÉTICA RARA
(DELEÇÃO 12p13.33): UM ESTUDO DE CASO EM UMA ESCOLA DE ENSINO
FUNDAMENTAL DO DISTRITO FEDERAL**

Cibele Soares Barbosa

Trabalho Final de Curso apresentado à comissão examinadora da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília como requisito parcial para a obtenção do grau de licenciatura em Pedagogia, sob a orientação da Profa. Dra. Fátima Lucília Vidal Rodrigues.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Fátima Lucília Vidal Rodrigues - Orientadora
Departamento de Teorias e Fundamentos (TEF)
Faculdade de Educação/FE/UnB

Profa. Dra. Paula Cobucci Ribeiro Dias – Membro
Departamento de Métodos e Técnicas (MTC)
Faculdade de Educação/FE/UnB

Prof. Dr. Saulo Pequeno Nogueira Florencio – Membro
Núcleo de Educação a Distância
Centro de Ensino Unificado de Brasília (CEUB)

BRASÍLIA – DF

2022

Dedico este trabalho à minha família, de sangue e do coração, jardim escolhido por Deus para o meu florescer. E a todas as crianças com uma condição genética rara, e às suas famílias que são jardins que Deus presenteou com belas, únicas e raras flores. Dedico este, especialmente, à Violeta e ao seu “jardim”.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por cuidar tanto de mim, por Sua infinita bondade ao direcionar meus passos e me permitir chegar até aqui. Sem Ele nada disso faria sentido e para Ele é este trabalho e a minha vida.

Agradeço à minha mãe, Raimunda Maria, por estar comigo, por cuidar e me dar suporte em todos os momentos e em cada decisão. Ao meu pai, José Gardene, por ser meu ombro amigo e por não medir esforços para me ajudar. À minha irmã, Ludimylla Soares, por ser meu porto seguro e minha melhor amiga, à ela e ao meu cunhado, Flávio Soares, por estenderem as mãos e caminharem ao meu lado. Ao meu noivo, Gabriel Monteiro, e à sua família por trazerem tanta alegria à minha vida, me motivando a continuar. A todos os meus familiares que me cercaram de amor durante a produção deste trabalho.

Agradeço a todos os meus amigos pelo carinho, compreensão e por comemorarem minhas conquistas, especialmente, aos meus irmãos de fé que intercederam por mim. Às minhas amigas Júlia Verdade e Nathália de Oliveira que foram minhas grandes companheiras na Universidade de Brasília, por estarem comigo, apoiando-me, dando forças e tornando esse percurso mais leve, agradável e feliz.

A todos os meus professores da Educação Básica que me fizeram acreditar no poder transformador da educação e me inspiraram a estar aqui. Aos meus professores da UnB, pela excelente formação que me transmitiram. Agradeço às professoras Paula Cobucci e Andrea Versuti, que tanto me ensinaram por meio das aulas e com suas vidas.

Agradeço, especialmente, à minha orientadora, professora Dr^a Fátima Vidal, que marcou minha formação acadêmica de uma forma tão humana, sensível e comprometida. Obrigada por tantos ensinamentos, por voltar meu olhar para a educação inclusiva e por me motivar a ser uma pessoa melhor.

Agradeço à banca examinadora, que dedicou tempo para ler, avaliar e assistir este trabalho.

À Universidade de Brasília por me proporcionar tantos momentos transformadores em minha vida e por me oferecer uma educação pública de qualidade.

Àqueles que me ajudaram a produzir este estudo e dedicaram seu tempo à construção dele. Agradeço à minha escola que se tornou meu local de estágio e abriu as portas para mim, me dando total liberdade e autonomia. Agradeço também à Violeta¹ e à sua família por me permitirem adentrar em sua história de forma tão profunda e enriquecedora.

¹ Nome fictício.

A todos que, de diferentes formas, contribuíram para a realização deste trabalho deixo aqui minha profunda gratidão.

*“Jesus quis instruir-me a respeito deste mistério. Pôs
diante dos meus olhos o livro da natureza e compreendi
que todas as flores por Ele criadas são belas, e que o
esplendor da rosa e a brancura do lírio não tiram o
perfume da humilde violeta nem a simplicidade
encantadora das margaridas... Compreendi que se todas
as flores quisessem ser rosas, a natureza perderia sua
pompa primaveril e os campos já não seriam salpicados
de florzinhas...”*
(Santa Teresinha do Menino Jesus e da Sagrada Face)

RESUMO

Esta pesquisa objetiva compreender o processo de inclusão escolar de crianças com condições genéticas raras (Deleção 12p13.33) na escola de Ensino Fundamental. A Deleção 12p13.33 é uma condição genética rara que, por afetar um cromossomo, é considerada um distúrbio cromossômico raro, caracterizada pela perda de parte do braço curto (p) do cromossomo 12, na região 13.33. Esta deleção está associada ao fenótipo de atraso do desenvolvimento e, de forma específica, está associada ao distúrbio de linguagem com apraxia da fala. Na área da educação, estudos com foco em condições genéticas raras são praticamente inexistentes e, os poucos estudos, tratam de questões mais relacionadas às características fisiológicas/biológicas dos sujeitos. Para alcançar o objetivo supracitado, acionou-se como parte do processo metodológico a revisão de literatura, o estudo de caso e, como procedimento de pesquisa, a realização de entrevistas semiestruturadas. O sujeito desse estudo é uma criança do sexo feminino que possui características clínicas devido à deleção cromossômica, que se encontra matriculada no Ensino Fundamental de uma escola particular do Distrito Federal. Os dados foram categorizados em três sessões, sendo elas: a necessidade de um profissional de apoio pedagógico, a importância da sala de recursos e a parceria entre família e escola. Foi possível considerar ao final que o processo de inclusão de crianças com condições genéticas raras envolve ações conjuntas, havendo diversos sujeitos fundamentais nesse processo.

Palavras-chave: Inclusão. Condição genética rara. Distúrbio cromossômico. Deleção 12p13.33.

ABSTRACT

This research aims to understand the process of school inclusion of children with rare genetic conditions (Deletion 12p13.33) in elementary school. Deletion 12p13.33 is a rare genetic condition that, because it affects one chromosome, is considered a rare chromosomal disorder, characterized by the loss of part of the short arm (p) of chromosome 12, in region 13.33. This deletion is associated with the developmental delay phenotype and, specifically, is associated with language disorder with apraxia of speech. In the area of education, studies focusing on rare genetic conditions are practically non-existent, and the few studies deal with issues more related to the physiological/biological characteristics of the subjects. To achieve the aforementioned objective, the literature review, the case study and, as a research procedure, semi-structured interviews were activated as part of the methodological process. The subject of this study is a female child who has clinical characteristics due to chromosomal deletion, who is enrolled in the Elementary School of a private school in the Federal District. The data were categorized into three sessions, namely: the need for a pedagogical support professional, the importance of the resource room and the partnership between family and school. It was possible to consider at the end that the process of inclusion of children with rare genetic conditions involves joint actions, with several fundamental subjects in this process.

Keywords: Inclusion. Rare genetic condition. Chromosomal disorder. Deletion 12p13.33.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	11
MEMORIAL.....	12
INTRODUÇÃO.....	18
CAPÍTULO 1 - Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva: aspectos históricos e legais	20
CAPÍTULO 2 - Descrição da condição genética rara: Deleção 12p13.33.....	26
CAPÍTULO 3 - METODOLOGIA	
3.1. Revisão de Literatura.....	31
3.2. Estudo de Caso.....	36
3.3. Descrição da escola e dos sujeitos.....	37
3.3.1. Aluna Violeta.....	40
3.3.2. A mãe da aluna, Margarida.....	42
3.3.3. O professor Alisson.....	43
3.3.4. A professora da sala de recursos.....	44
3.3.5. A coordenadora pedagógica e a psicóloga da escola.....	45
CAPÍTULO 4 - Discussão dos resultados	
4.1. A inclusão escolar de Violeta.....	46
4.2. Necessidade do Profissional de Apoio à Inclusão Escolar (PAIE).....	47
4.3. Importância da sala de recursos.....	52
4.4. Parceria entre família e escola.....	54
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	59
REFERÊNCIAS.....	61
APÊNDICES.....	64

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

QUADROS

Quadro 1 – 1º Referencial Teórico.....	32
Quadro 2 – 2º Referencial Teórico.....	33
Quadro 3 – 3º Referencial Teórico.....	35
Quadro 4 – Caracterização dos sujeitos	39

FIGURAS

Figura 1 – Ampliação crescente para mostrar onde os cromossomos e genes são encontrados no corpo humano.....	27
Figura 2 – A estrutura de um cromossomo.....	28

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento.....	64
APÊNDICE II: Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento para a mãe da criança.....	65
APÊNDICE III: Roteiro de entrevista com a mãe da criança.....	66
APÊNDICE IV: Roteiro de entrevista com o professor regente.....	67
APÊNDICE V: Roteiro de entrevista com a professora da sala de recursos.....	68
APÊNDICE VI: Roteiro de entrevista com a coordenadora e a psicóloga da escola.....	69

APRESENTAÇÃO

O presente estudo se configura como um Trabalho de Conclusão de Curso e faz parte das exigências para a conclusão da minha graduação em Pedagogia pela Universidade de Brasília (UnB). Dessa forma, este trabalho se organiza em duas partes, sendo que na primeira apresento o meu memorial e na segunda parte a minha monografia.

No memorial estão presentes as lembranças e vivências que tenho da minha trajetória educativa, minhas memórias. Nele apresento, de forma breve, a minha história de vida, minhas aprendizagens e os processos em que elas se deram. Assim como os caminhos que trilhei e os passos que precisei dar para chegar até a Faculdade de Educação da UnB. Apresento ainda algumas experiências acadêmicas que me influenciaram na escrita deste TCC e as minhas expectativas profissionais após a finalização do curso de Pedagogia.

Na segunda parte do trabalho, na monografia, busco compreender o processo de inclusão escolar de crianças com condições genéticas raras na escola de Ensino Fundamental. A partir dos aspectos históricos e legais da Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva e da descrição da condição genética rara Deleção 12p13.33, problematizamos o conceito de inclusão de crianças com condições genéticas raras na escola de Ensino Fundamental, por meio de entrevistas e pesquisa bibliográfica.

Após essa discussão os resultados são apresentados em três categorias específicas: a necessidade do profissional de apoio pedagógico, a importância da sala de recursos e a parceria entre família e escola.

MEMORIAL

Como toda história, a minha começou no meu nascimento, no ano 2000, em uma pequena cidade do Maranhão, chamada Buriti. A mudança para o Distrito Federal aconteceu somente um ano depois, quando meu pai ficou desempregado e veio atrás de oportunidades. Alguns meses depois, quando ele já estava estabilizado, viemos eu, minha mãe e minha irmã e passamos a morar no Paranoá/DF.

Minha mãe sempre foi professora, no Maranhão ela havia feito magistério e dava aula para estudantes do Ensino Médio. Quando chegamos aqui, ela começou a trabalhar em uma escola particular perto de casa, a Pré-Escola Piu-Piu, que mais tarde se tornou a minha primeira escola. Até hoje lembro de quando minha mãe trazia os cadernos de todos os alunos para casa e escrevia as atividades manualmente, uma por uma. Sempre observei tudo e o que eu mais gostava era de brincar de escolinha, sendo a professora e fazendo tudo igualzinho a ela. Quando comecei a estudar, com 4 anos, minha mãe foi minha primeira professora e isso foi o melhor que poderia ter acontecido.

Nos últimos meses de 2005, depois de quase 2 anos estudando, minha mãe parou de trabalhar na minha escolinha e, sem condições de pagar a mensalidade, meus pais me matricularam na escola pública, com isso passei a estudar no Centro de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente (Caic) Santa Paulina. A memória mais antiga que tenho da escola é dessa época, pois, para mim, o CAIC era muito grande. Lembro que quando eu ia ao banheiro ou beber água me perdia pelos corredores e certa vez precisei seguir uma colega de turma para conseguir voltar para a sala e, em outro momento, entrei na sala errada e só depois de um bom tempo notei que não era a minha.

No ano seguinte, minha mãe passou no concurso de professor temporário da rede pública e, por isso, minha família se mudou para Brazlândia. Nos meses em que morei lá estudei na Escola Classe 06 de Brazlândia e lembro que eu não gostava nem um pouco. Minha professora era muito nervosa, se eu errasse a atividade ou pintasse de um jeito diferente ela logo reclamava e gritava comigo. Isso fez com que eu faltasse muitas aulas e, quando eu ia à escola, chorava bastante. Minha irmã, dois anos mais velha que eu, estudava na mesma escola e certa vez chorei tanto pedindo para ficar com ela que me deixaram passar a tarde toda em sua sala. Esse dia ficou marcado, foi muito legal.

Nessa mesma época, aconteceu um fato bem curioso. Meu pai foi me levar para a escola de bicicleta e eu não queria entrar, mas não falei nada pra ele. Chegando na escola, passei pelo portão, porém quando olhei pra trás e vi meu pai indo embora fiquei desesperada e saí correndo pela rua chorando e gritando atrás dele, mas não consegui alcançá-lo. Um casal que estava andando me encontrou, ele me acalmou e me acompanhou até em casa, eu sabia o caminho e ensinei para eles. Depois disso, meus pais conversaram comigo, entenderam o que aconteceu e permitiram que eu passasse alguns dias sem ir para a aula, enquanto eles procuravam uma outra escola para mim. Nessas duas ou três semanas eu fiquei tendo aula de reforço com minha vizinha, uma senhora muito doce e amável, que me dava biscoitos de morango que são meus preferidos até hoje.

No fim, moramos em Brazlândia por pouco tempo, pois antes de arrumar uma nova escola para mim, minha mãe passou em um concurso de merendeira da Secretaria de Educação e escolheu voltar para o Paranoá e trabalhar em uma escola da zona rural. Dessa forma, eu pude voltar para a minha primeira escola. Fiquei lá até concluir a Educação Infantil e no fim de 2006 tive a minha primeira formatura e ainda fiz o juramento na cerimônia de colação de grau.

Já no Ensino Fundamental, retornei à escola pública, estudei na Escola Classe 04 do Paranoá, porém já estava muito adiantada em relação ao restante da turma. Eu sempre era a primeira a terminar as atividades e depois ia ajudar meus colegas, eles até passaram a me chamar de “tia Cibele”. Porém, minha mãe notou que eu não estava me desenvolvendo tanto e decidiu me mudar de escola.

Ainda na 1ª série, comecei a estudar na Escola Classe Alto Interlagos, a mesma escola em que minha mãe passou a trabalhar como merendeira e onde minha irmã já estudava. Essa é uma escola pequena, que fica no Altiplano Leste, zona rural do Paranoá, estudei lá até a 4ª série e essa foi uma das minhas escolas preferidas. Durante esses anos fiz várias apresentações na escola, aprendi muito mais que o conteúdo das aulas, tive excelentes professoras e fiz grandes amigos que tenho contato e um enorme carinho até hoje. Em 2010 concluí o Ensino Fundamental I e tive que me despedir da minha querida escola. A formatura foi muito emocionante, lembro-me de cada detalhe e fiquei muito feliz por terem me escolhido para fazer o discurso.

Já no Ensino Fundamental II, passei a estudar em uma escola particular² da minha região e fiquei lá até o 3º ano do Ensino Médio. Essa mudança me provocou muito medo, pois eu não sabia o que esperar de uma escola particular. Meus pais não tinham condições de pagar mensalidade para mim e para minha irmã, mas como as escolas públicas do Paranoá não tinham uma boa fama, preferiram abrir mão de outras coisas e fazer esse sacrifício para dar prioridade à nossa formação. Isso fez com que nós nos dedicássemos muito aos estudos, tudo para fazer o esforço dos nossos pais valer à pena. Lembro que todo ano meu pai ia até a escola, conversava com a mantenedora, pedia um bom desconto e sempre conseguia. Em alguns anos a escola ofereceu prova para concorrer à bolsa de estudos e eu passei, isso fez com que meus pais conseguissem nos manter lá durante muito tempo.

Nesse mesmo período, comecei a pensar na minha futura profissão e dois momentos importantes para essa tomada de decisão aconteceram na minha Paróquia, quando eu tinha 15 anos. O primeiro foi quando tornei-me catequista e assumi uma turma de Primeira Comunhão, na qual as crianças tinham entre 9 e 10 anos. O segundo foi quando assumi a coordenação do Grupo de Oração para Crianças e Adolescentes, dividíamos o grupo em três salas de acordo com as faixas etárias e a cada semana eu ficava em uma sala diferente. Foram anos de muito trabalho, mas principalmente de muito aprendizado, crescimento e alegria, nos quais tive um contato muito direto com as crianças. Foi aí que comecei a pensar que realmente deveria cursar Pedagogia.

Já na escola, minha jornada estava chegando ao fim, o terceiro ano do Ensino Médio foi o ano mais cansativo, eu queria apenas que todas as provas e simulados passassem para que eu pudesse descansar. Além do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM), o Programa de Avaliação Seriada (PAS) da UnB e dos vestibulares, ainda tinha a pergunta mais difícil: “Qual profissão seguir?” Eu sempre pensei em escolher Pedagogia, porém recebi inúmeras críticas que me deixaram em dúvidas. Refleti muito, fiz vários testes vocacionais, mas no fim, não me via fazendo outra coisa que não fosse educar. Logo no início do 3º ano me decidi pela Pedagogia e, depois disso, todas as críticas que escutava me faziam ter mais certeza de que era isso mesmo que eu queria.

De todas as minhas formaturas, a do Ensino Médio foi a mais emocionante até agora, além do mais, ali se encerrava um ciclo muito grande da minha vida. Como já citei, concluí o Ensino Médio na mesma escola em que iniciei o Fundamental II. Foram sete anos convivendo

² Seu nome será omitido para o sigilo da pesquisa.

com praticamente os mesmos colegas, professores, coordenadores, diretores e equipe da limpeza. Minha turma ainda me escolheu para fazer o discurso de formatura, nele pude citar que naquela escola fiz grandes amigos que levarei para toda a vida.

Após a formatura, tive minha primeira experiência de emprego. Uma amiga da minha família cuidava de crianças e tinha um pequeno Centro Recreativo em casa. Ela sempre quis que eu a ajudasse e, em janeiro de 2018, como eu estava de férias, aceitei trabalhar com ela. Isso aconteceu no momento perfeito, pois eu precisava tomar minha última decisão em relação à Pedagogia e essa experiência só confirmou a minha escolha. Dois meses depois recebi a aprovação na UnB e decidi abandonar o emprego.

A minha aprovação na Universidade de Brasília, através do PAS, foi uma grande surpresa. Eu não pretendia estudar lá, meu plano era ingressar no Instituto Federal de Brasília (IFB) onde eu já havia sido aprovada através do ENEM. Foram dias de muita dúvida, mas no fim escolhi a UnB justamente por ser uma Universidade Federal. Hoje estou muito feliz e satisfeita com minha escolha, a Universidade de Brasília me surpreendeu de maneira muito positiva.

No meu segundo semestre de Pedagogia, a coordenadora da Escola Classe Alto Interlagos (a escola em que eu estudei durante o Ensino Fundamental I) me convidou para me inscrever no processo seletivo do programa Alfabetizador Voluntário. Eu fiquei muito animada, inscrevi-me na mesma hora e fui aprovada. Dessa forma, pude voltar para a escola em que estudei e transmitir um pouco do que aprendi lá. E o bom foi que consegui conciliar com minhas aulas na Universidade, já que, como Alfabetizadora Voluntária, eu só estava presente na escola duas vezes por semana em um único turno, ficando uma parte da manhã na turma do 1º ano e a outra parte no 2º ano. Participei deste programa durante um ano e só não fiquei mais tempo porque o governo demorou a repassar a verba para a escola e, sem ela, não poderiam me chamar. Além disso, logo se iniciou a pandemia da Covid-19 e a Secretaria de Educação não pôde dar continuidade ao programa.

Enquanto eu ainda participava do programa Alfabetizador Voluntário, comecei a dar aulas particulares para uma criança de 9 anos, filha de uma amiga. E, após deixar o programa, passei a dar aulas particulares para mais duas crianças, uma de 7 e outra de 8 anos. Esse foi um grande desafio, pois eu precisava preparar aulas sozinha e os pais queriam ver o resultado dessas aulas. No fim, tudo deu muito certo, eu gostava muito de ser professora particular, foi um grande prazer para mim ser reconhecida pelas professoras dos alunos e por seus pais, que

até hoje me procuram para voltar a dar aula para seus filhos. Porém, precisei encerrar esse ciclo para iniciar outro que contarei mais a frente.

Ainda no período de pandemia tive a oportunidade de vivenciar um Projeto da UnB que foi muito importante para minha formação. Participei do Estágio (Projeto 4.2), juntamente com a professora Fátima Vidal, na Escola Classe Comunidade de Aprendizagem do Paranoá. Lá, pude ministrar aulas para alunos com dificuldades no processo de alfabetização. O diferencial foi o fato de todas as aulas e encontros com a coordenação da escola se darem de forma virtual. Os desafios foram inúmeros, mas essa experiência me fez quebrar vários paradigmas em relação às formas de ensinar. Aprendi que nós, professores e futuros professores, por vezes, precisamos nos reinventar para oferecer uma educação de qualidade aos alunos.

Durante minha formação, eu não pensava em fazer estágio remunerado, pois sabia que ocuparia muito tempo e comprometeria minhas aulas e também os compromissos que eu já tinha na Igreja. Porém, com a pandemia da Covid-19, as aulas passaram a acontecer de forma remota, flexibilizando mais a rotina. Foi então que decidi que seria um bom momento para vivenciar um estágio. Em agosto de 2021, antes de ir atrás disso, reencontrei a coordenadora da última escola onde estudei durante o Ensino Fundamental II e Ensino Médio, ela me disse que lá estavam precisando de estagiária. Na mesma semana fui fazer a entrevista e quem estava me esperando era a mesma diretora de quando eu estudava lá e foi uma alegria, ela me elogiou muito e disse que me conhecia a tanto tempo que nem precisava me entrevistar, pois a vaga já era minha. Dessa forma, iniciei o estágio no dia seguinte.

Esse estágio foi um verdadeiro presente para mim, pois ele me transformou de diversas formas, contribuindo não só para minha formação profissional, mas para minha formação humana de forma geral. Nele eu passei a trabalhar no apoio pedagógico de uma criança com uma condição genética rara, a qual chamaremos aqui pelo nome fictício de Violeta. Estou neste estágio até hoje. Ano passado, quando entrei, Violeta estava no 1º ano do Ensino Fundamental e tinha 6 anos. Meu trabalho é acompanhá-la durante todo o período em que ela está na escola, pois devido à sua condição genética, Violeta tem dificuldades de fala, de locomoção e tem sua cognição comprometida. Foi nesse momento em que tive contato com o tema deste TCC.

Durante minha formação na UnB tive duas excelentes professoras que me marcaram muito e que são exemplos para mim. A professora Paula Cobucci, da área de alfabetização

(em que tive várias experiências muito específicas durante minha formação) e a professora Fátima Vidal, da área de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Essas são duas áreas que eu gosto e que, depois que conheci essas professoras, considerava como possibilidades para a realização do meu TCC. Porém, quando conheci Violeta descobri que eu precisava pesquisar na área de Educação Inclusiva e minha orientadora não seria outra, senão a professora Fátima.

Desde que conheci Violeta senti muita vontade de ajudá-la o máximo possível, por isso comecei a pesquisar, conversar com a família, cheguei até a acompanhá-la na clínica onde ela faz acompanhamento fisioterapêutico, fonoaudiológico, psicopedagógico e outros. Violeta é uma menina muito carinhosa, comunicativa, curiosa, que tem me cativado a cada dia. Trabalhar com ela não é uma tarefa fácil, pelo contrário, é muito desafiador, mas Violeta tem um jeito próprio de transformar o mundo em um lugar mais leve, alegre e sem maldade, fazendo-me sentir muito querida ao seu lado e me trazendo sempre para perto dela.

Dessa forma, Violeta transformou todos os meus planos, e eu que nem pensava tanto na área de Educação Especial, já pretendo me especializar nela. Tenho expectativas de me formar e passar no concurso da Secretaria de Educação do Distrito Federal e futuramente fazer mestrado e, quem sabe, até doutorado na área de Educação Especial, para assim poder ajudar muitas outras crianças. Ou elas me ajudarem, pois com a experiência que estou tendo com Violeta, posso dizer que ela me ajuda muito mais do que eu a ela, pois existe uma Cibele antes e uma Cibele depois de conhecê-la e esta última é muito mais humana e sensível. Ao falar de planos futuros é impossível não citar uma frase de Santa Teresa de Calcutá que sempre trago comigo: “Sou apenas um lápis na mão de Deus. É Ele quem me escreve”. Ele me escreveu até aqui e, tenho certeza, que continuará a conduzir as próximas páginas e capítulos da minha vida.

INTRODUÇÃO

Este trabalho aborda o tema da inclusão escolar de crianças com uma condição genética rara, por meio do estudo de caso de uma criança de 7 anos com um distúrbio cromossômico chamado Deleção 12p13.33, estudante de uma escola de Ensino Fundamental do Distrito Federal.

O fato de existir pouco ou nenhum material para referencial teórico em português demonstra que pouco se conhece sobre o assunto. Ao pesquisar sobre doenças raras, síndromes raras ou ainda condições genéticas raras, notamos uma grande quantidade de estudos na área médica, abordando seus aspectos biológicos/fisiológicos, enquanto a inclusão escolar é praticamente inexistente. Apesar de haver uma grande quantidade de trabalhos que abordam temáticas relacionadas à educação especial, os sujeitos com características raras ainda têm seus processos de inclusão escolar pouco definidos e estudados.

Sabendo que as crianças com condições genéticas raras estão inseridas nas escolas comuns, a área da educação tem a possibilidade de se aprofundar nesta temática e proporcionar aos educadores meios para se qualificarem e conhecerem melhor quem são essas crianças e quais suas formas de desenvolvimento. Assim, será possível oferecer mais segurança aos professores, além de processos de aprendizagem mais significativos e direcionados para seus alunos.

Sendo assim, a importância deste estudo se apresenta de forma muito clara, evidenciando que todos os sujeitos envolvidos na escolarização dessas crianças têm direito à informação e à qualificação necessária para uma educação inclusiva, democrática e de qualidade.

O interesse por essa temática surgiu ao me deparar profissionalmente com as necessidades únicas de uma criança com uma condição genética rara, de sua família e de sua escola. Esse fator, aliado à escassez de estudos sobre a problemática, fez surgir o interesse por buscar formas de favorecer sua inclusão e, conseqüentemente, sua aprendizagem e desenvolvimento.

Esta investigação tem como objetivo geral compreender o processo de inclusão escolar de crianças com condições genéticas raras (Deleção 12p13.33) na escola de Ensino Fundamental. Objetivo diretamente ligado à pergunta de pesquisa “como o processo de inclusão de crianças com condições genéticas raras (Deleção 12p13.33) tem acontecido na escola?” Para responder essa questão temos como objetivos específicos: a) apresentar os aspectos históricos e legais da Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva; b)

descrever a condição genética rara Deleção 12p13.33 e c) problematizar o conceito de inclusão de crianças com condições genéticas raras na escola de Ensino Fundamental. Considerando todos esses fatores, a metodologia escolhida foi a qualitativa. Sendo que, em um primeiro momento foi feita uma revisão de literatura e, em seguida, um estudo de caso que foi potencializado com entrevistas semiestruturadas com os principais atores do processo de inclusão da estudante acompanhada no estudo.

Dessa forma, este estudo é organizado em 4 capítulos. Os primeiros compreendem o referencial teórico, sendo que no primeiro capítulo introduziremos a temática da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, contextualizando aspectos históricos e legais do processo de inclusão escolar de pessoas com deficiência no Brasil. No segundo capítulo é descrita a condição genética rara abordada no estudo de caso, por meio da compreensão de distúrbios cromossômicos raros e tratando especificamente da Deleção 12p13.33.

No terceiro capítulo descrevemos a metodologia utilizada na pesquisa, a abordagem qualitativa e os dois procedimentos utilizados: a revisão de literatura e o estudo de caso. São descritos ainda a escola, os sujeitos da pesquisa, o contexto em que estão inseridos e os instrumentos utilizados para a recolha de dados.

Já no capítulo 4 é feita a análise dos resultados obtidos através das entrevistas realizadas com a mãe da criança, o professor, a professora da sala de recursos, a coordenadora pedagógica e a psicóloga da escola. A fim de compreender aspectos variados da vida do sujeito e levantar questões significativas para a discussão proposta pelo tema. Os resultados foram organizados em três categorias além da inclusão escolar, são elas: a necessidade do profissional de apoio pedagógico, a importância da sala de recursos e a parceria entre família e escola.

Encerrando a segunda parte do trabalho apresentamos algumas considerações finais construídas a partir da pesquisa, estudo e contato com todas as pessoas que participaram da pesquisa.

CAPÍTULO 1 - Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva: aspectos históricos e legais

De acordo com Beyer (2013 apud ARAÚJO et al., 2019), a história da Educação Especial no Brasil pode ser dividida em quatro momentos: exclusão, segregação, integração e inclusão. Inicialmente, ocorre a exclusão total dos sujeitos com deficiência do sistema escolar. Já em um segundo momento, surge o atendimento especializado que passou a segregar os alunos ditos “especiais” em instituições especializadas ou em classes especiais. Após esse momento, o aluno com deficiência até passa a frequentar as salas de aula comuns, porém sem uma preparação da escola para recebê-lo. Na fase de integração é o aluno quem deve se adequar ao contexto e, portanto, a lógica do compartilhamento do espaço está condicionada ao avanço, exclusivo, das pessoas com deficiência. Por fim, o quarto e atual momento no sistema regular de ensino é o da inclusão, que apresenta a Educação Especial como complementar/suplementar ao ensino comum. Nessa fase, a lógica é do pertencimento e todos os atores precisam estar implicados com a inclusão das pessoas no fluxo regular de ensino. A sociedade e a escola precisa se adaptar e proporcionar o fim das barreiras, para que o sistema tenha mais equidade.

Durante o segundo momento acreditava-se que a segregação escolar faria com que as necessidades educacionais diferenciadas desses alunos fossem melhor atendidas. Dessa forma, a exclusão e discriminação foi legitimada durante muito tempo através da segregação no Ensino Especial. Após esse período ocorreu, durante cerca de 30 anos, a chamada “integração escolar” até surgir o discurso da “educação inclusiva”, no Brasil, em meados da década de noventa (MENDES, 2010). Porém, o período de forte exclusão e discriminação deixou marcas que não são capazes de se apagar na mesma medida em que surgem diferentes discursos e pensamentos filosóficos sobre o tema.

Essas marcas são percebidas ainda hoje na grande quantidade de alunos com deficiência que não tem acesso a uma escola e mesmo aqueles que têm, não estão recebendo uma educação apropriada. Isso mostra uma exclusão escolar generalizada no Brasil, provocada por diversos fatores, entre eles a falta de profissionais qualificados, a falta de recursos e a segregação escolar que ainda acontece desnecessariamente (MENDES, 2010).

De acordo com Mendes (2010, p.106) “pode-se dizer que os resultados dos últimos 30 anos de política de ‘integração escolar’ foi provocar uma expansão das classes especiais, favorecendo o processo de exclusão na escola comum pública”. Além do mais, o que vemos

hoje são salas de recursos que substituíram as classes especiais e um número maior de alunos em salas de aula comuns, porém sem receber nenhum tipo de suporte à escolarização.

Fazer com que a inclusão escolar aconteça é um grande desafio, porém não se trata de aceitar ou não, esta é uma questão de valor moral e ela possibilitará o avanço necessário na educação especial brasileira. Sabemos que, de acordo com a Lei de Diretrizes e Bases (1996) a educação no Brasil deve ser garantida a todos e a necessidade de universalização do acesso é uma meta no país, porém é preciso ainda construir uma escola pública brasileira de qualidade para todos e garantir que as especificidades da Educação Especial e Inclusiva sejam respeitadas.

Diante do atual momento é necessário reconhecer que, para muitos educadores, a inclusão ainda é considerada algo fora da realidade e muito difícil (ou até mesmo impossível) de ser alcançada. Por isso, é preciso retomar os avanços alcançados durante todo o processo histórico da Educação Especial brasileira, “seja por intermédio dos pais de crianças com deficiência, seja pela colaboração de professores que assumiram a causa como necessária e emergente” (ARAÚJO et al., 2019, p.110).

Esses avanços, que fazem parte da história da Educação Especial no Brasil, não podem ser esquecidos. Além do mais, não basta somente conhecer o momento em que estamos, é preciso conhecer o caminho que nos fez chegar até aqui. Dessa forma, será possível traçar metas e planejar os próximos passos.

Com base nos dados fornecidos pela Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) é possível definir uma linha do tempo sobre o atendimento às pessoas com deficiência no Brasil. Sabendo que no início, a organização da Educação Especial se deu através do atendimento especializado, que passou a substituir o ensino comum. Isso fez com que surgissem instituições especializadas, escolas e classes especiais. Sobre todos esses delineamentos trataremos a seguir.

1854 - Criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, atual Instituto Benjamin Constant – IBC;

1857 - Criação do Instituto dos Surdos Mudos, atual Instituto Nacional da Educação dos Surdos – INES;

1926 - Fundação do Instituto Pestalozzi, instituição especializada em atender pessoas com deficiência mental;

1945 - Criação do primeiro atendimento educacional especializado para pessoas com superdotação na Sociedade Pestalozzi;

1954 - Fundação da primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE;

1961 - É estabelecida, pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), a Lei nº. 7 4.024/61 que garante o direito dos “excepcionais” à educação, de preferência dentro do sistema geral de ensino.

1971- Ao indicar “tratamento especial” para os alunos com deficiência, a Lei nº. 5.692/71 reforça o encaminhamento dos alunos para as classes e escolas especiais, uma vez que não promove o atendimento às necessidades educacionais especiais dentro do sistema de ensino.

1973 - Criação do Centro Nacional de Educação Especial – CENESP, que passa a gerenciar a Educação Especial no Brasil, estimulando ações educacionais voltadas à integração de pessoas com deficiência ou superdotação;

1988 - A Constituição Federal, no seu artigo 206, inciso I, estabelece a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”, definindo, como dever do Estado, a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208).

1990 - O Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei nº. 8.069/90, artigo 55, determina que “os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino”. No mesmo ano surge a Declaração Mundial de Educação para todos.

1993 - A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), Lei nº 8.742 é criada com o objetivo de garantir uma política de proteção a quem dela necessitar. Dentre os objetivos estão: a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; e a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência.

1994 - Surge a Declaração de Salamanca. No mesmo ano, é publicada a Política Nacional de Educação Especial, que condiciona o acesso às classes comuns do ensino regular àqueles que “(...) possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos ditos normais”. (p.19). Dessa forma, a Política não provoca uma mudança nas práticas educacionais, somente mantém a educação desses alunos na área da Educação Especial, sem valorizar os diferentes potenciais de aprendizagem do ensino comum.

1996 - É estabelecida a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira (LDB 9394/96), sendo a legislação que regulamenta o sistema educacional (público ou privado) do Brasil. Em seu Capítulo III, art. 4º, inciso III, afirma que é dever do Estado garantir o

“atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com necessidades especiais, preferencialmente na rede regular de ensino”.

1999 - A Educação Especial é definida, pelo Decreto nº 3.298 que regulamenta a Lei nº 7.853/89, como modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino;

2001 - As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, no artigo 2º, determinam que todos os alunos devem ser matriculados nos sistemas de ensino e a escola deve organizar o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais. Porém, ao admitir a possibilidade de substituir o ensino regular, as Diretrizes não fortalecem uma política de educação inclusiva na rede pública de ensino.

2002 - A Resolução CNE/CP nº1/2002 define que é responsabilidade das instituições de ensino superior contemplar conhecimentos sobre as especificidades dos alunos com necessidades educacionais especiais. A Lei nº 10.436/02 admite a Língua Brasileira de Sinais como meio legal de comunicação e expressão e passa a incluir a disciplina de Libras nos cursos de licenciatura. A Portaria nº 2.678/02 aprova o uso, o ensino, a produção e a difusão do Sistema Braille em todas as modalidades de ensino.

2003- Criação do Programa Educação Inclusiva que tem por objetivo transformar os sistemas de ensino em sistemas educacionais inclusivos por meio da promoção de formação para gestores e educadores.

2004 - Divulgação do documento O Acesso de Alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular, impulsionando o Decreto nº 5.296/04 que regulamenta as leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00 que tratam do assunto.

2005 - Sobre a inclusão de alunos surdos, o Decreto nº 5.626/05 regulamenta a Lei nº 10.436/2002 que, entre outras ações, organiza a educação bilíngue no ensino regular, incluindo a Libras como disciplina curricular. Além disso, é realizada a implantação dos Núcleos de Atividade das Altas Habilidades/Superdotação – NAAH/S em todos os estados e no Distrito Federal.

2006 - Aprovação pela ONU da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que determina que os Estados Parte devem garantir um sistema de educação inclusiva em todos os níveis de ensino, garantindo que as crianças com deficiência não sejam excluídas do Ensino Fundamental gratuito e compulsório, tendo igualdade de acesso e as mesmas condições de permanência que as demais pessoas da comunidade em que vivem (Art.24).

2007 - Lançamento do Plano de Desenvolvimento da Educação – PDE, tendo como pilar a acessibilidade dos prédios escolares, a criação de salas de recursos e a formação docente para o atendimento educacional especializado. O Decreto nº 6.094/2007 estabelece a garantia do acesso e permanência no ensino regular e o atendimento às necessidades educacionais especiais, fortalecendo a inclusão educacional nas escolas públicas.

2008 – A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva apresentada pelo Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial, em substituição à política de 1994, vigora até o momento e tem por objetivo:

assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, orientando os sistemas de ensino para garantir: acesso ao ensino regular, com participação, aprendizagem e continuidade nos níveis mais elevados do ensino; transversalidade da modalidade de educação especial desde a educação infantil até a educação superior; oferta do atendimento educacional especializado; formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão; participação da família e da comunidade; acessibilidade arquitetônica, nos transportes, nos mobiliários, nas comunicações e informação; e articulação intersetorial na implementação das políticas públicas (BRASIL, 2008, p.14).

O documento (BRASIL, 2008) considera que educação inclusiva e direitos humanos estão intrinsecamente ligados através de valores indissociáveis de igualdade e diferença. E que, ao contextualizar os fatores históricos de produção da exclusão, avança em relação à equidade formal. A Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 2008) reconhece as dificuldades enfrentadas nos sistemas de ensino brasileiro e que isso mostra a necessidade de transformar as práticas discriminatórias através de alternativas inclusivas. Dessa forma, a educação inclusiva assume papel central na superação da lógica da exclusão. Evidenciando que é necessária uma mudança estrutural e cultural da escola para que os alunos tenham suas necessidades atendidas.

2011 - O Decreto nº 7.611 dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado. Afim de garantir um sistema educacional inclusivo em todos os níveis, sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades.

2012 - A Lei Nº 12.764, conhecida como Lei Berenice Piana, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Por meio dela, as pessoas com o espectro são consideradas pessoas com deficiência para todos os efeitos legais e, portanto, têm os mesmos direitos assegurados.

2015 - É instituída a Lei Nº 13.146, 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 da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Em 2020 foi instituída uma nova Política Nacional de Educação Especial (PNEE) para substituir a de 2008. Porém, o decreto presidencial 10.502/2020 teve duração de apenas 65 dias, resultado de uma organização da sociedade civil que se levantou contra as perdas sociais que a política trazia. Entre essas perdas, podemos citar o fato do decreto prever a matrícula de crianças e adolescentes com deficiência em classes e instituições especializadas, segregando esses estudantes.

Diante de tudo isso e, após esses processos históricos e legais de luta pela inclusão escolar, a rede regular de ensino passou a receber muitas crianças com necessidades educacionais específicas e aqui se incluem as crianças com uma condição genética rara. Sendo assim, no próximo capítulo serão apresentadas todas as especificidades referentes à condição genética rara, Deleção 12p13.33, e ainda a condição muito específica de Violeta, o sujeito desta pesquisa.

CAPÍTULO 2 - Descrição da condição genética rara: Deleção 12p13.33

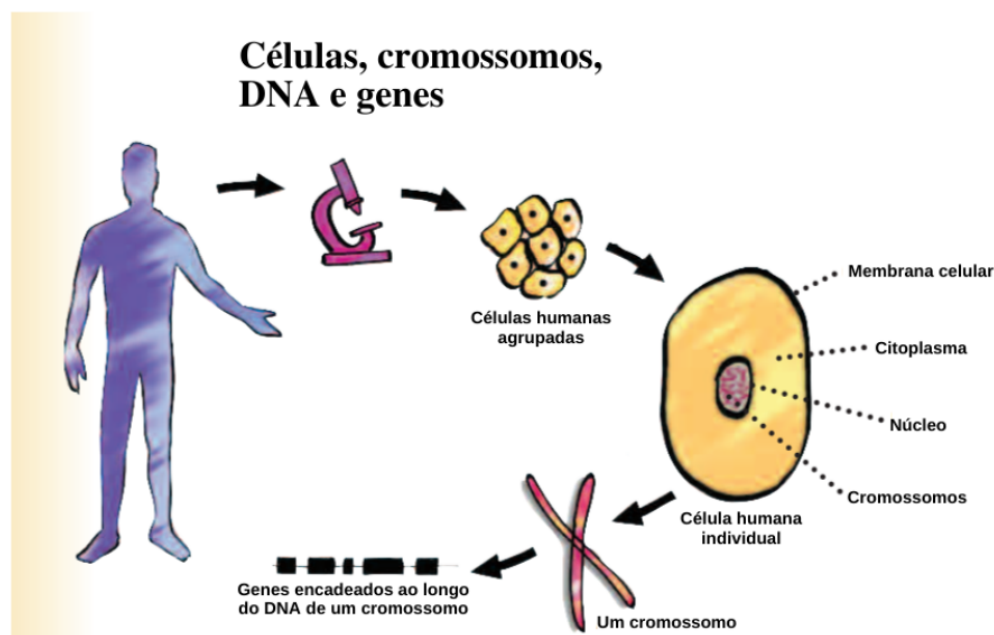
Neste capítulo será apresentada a pesquisa sobre a condição genética rara chamada Deleção 12p13.33, a fim de compartilhar essas informações com os colegas professores e auxiliá-los no trabalho com essas crianças. Sabemos que o trabalho pedagógico não se reduz a conhecer uma condição genética e também não é obrigatório ter conhecimento total sobre ela para tornar-se um bom professor. Porém, sabemos que o trabalho se qualifica quando o educador conhece e entende quem é seu aluno, qual sua história e quais são suas necessidades. O trabalho de um professor envolve olhar para as questões do processo de aprendizagem, de socialização e dos fatores que afetam o desenvolvimento da criança.

Sabendo disso, de forma geral, a Deleção 12p13.33 é uma condição genética rara que, por afetar um cromossomo, é considerada uma anomalia cromossômica rara ou um distúrbio cromossômico raro.

Os distúrbios cromossômicos raros podem causar efeitos muito variados, isso depende diretamente de qual cromossomo e de qual parte dele foi afetada. De acordo com Hultén e Searle (2013, p.15, tradução nossa) “é muito importante que o distúrbio cromossômico de uma criança seja especificado com o máximo de detalhes possível”, pois mesmo pessoas que apresentem o mesmo genótipo, isto é, a mesma descrição da composição cromossômica, podem apresentar diferentes efeitos. Isso porque existem muitos outros fatores que afetam seu desenvolvimento, como por exemplo a mistura única de genes dos seus outros cromossomos e o ambiente em que a criança se desenvolve (HULTÉN e SEARLE, 2013).

Sendo assim, para conhecer com profundidade o caso de Violeta, é preciso especificar sua condição genética com o máximo de detalhes possível. Dessa forma, será apresentado, de maneira simplificada, o “local” onde ocorre a Deleção 12p13.33: os cromossomos e genes.

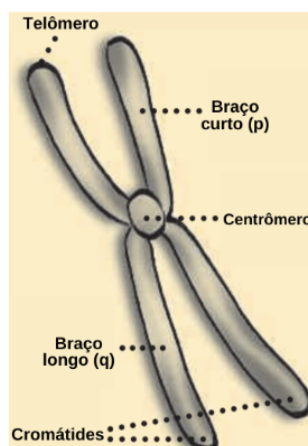
Figura 1: Ampliação crescente para mostrar onde os cromossomos e genes são encontrados no corpo humano



Fonte: HULTÉN e SEARLE, 2013, p.20, tradução nossa.

O corpo humano é formado por um amontoado de bilhões de células. E, com exceção dos glóbulos vermelhos, cada célula é uma estrutura citoplasmática que guarda o núcleo. Neste núcleo se encontram os cromossomos e dentro deles estão os genes. Os genes são responsáveis por “dizer” ao corpo como se desenvolver e funcionar corretamente. Cada célula do corpo humano contém normalmente 23 pares de cromossomos, totalizando 46. Os pares são numerados de 1 a 22 e o 23º é composto pelos cromossomos sexuais. Cada cromossomo tem uma estrutura composta por um braço curto (p) e um braço longo (q) e, ligando os dois, está uma região chamada centrômero (HULTÉN e SEARLE, 2013).

Figura 2: A estrutura de um cromossomo



Fonte: HULTÉN e SEARLE, 2013, p.22, tradução nossa.

Os distúrbios cromossômicos podem ser de dois tipos: distúrbios numéricos ou estruturais. Os distúrbios numéricos ocorrem quando o número de cromossomos é afetado, nela a pessoa não tem um cromossomo ou tem uma ou mais cópias do mesmo cromossomo. Já os distúrbios estruturais afetam a estrutura do cromossomo, isso pode ocorrer através da união de parte de um cromossomo ou de um cromossomo inteiro a outro de forma incorreta, ou ainda, quando uma parte do cromossomo está faltando, a isso chamamos de deleção ou monossomia parcial (POWELL-HAMILTON, 2020).

Um distúrbio cromossômico específico pode gerar um padrão semelhante de efeitos e, se um número significativo de crianças nasce com esse padrão, esse distúrbio pode ser considerado uma síndrome (HULTÉN e SEARLE, 2013). Várias síndromes estão associadas à ausência de parte do cromossomo, elas são chamadas de síndromes de deleção cromossômica, geralmente cada uma delas afeta um cromossomo especificamente, por exemplo a Síndrome de Cri-du-Chat ocorre quando parte do cromossomo 5 está faltando e a Síndrome de Prader-Willi onde parte do cromossomo 15 está faltando, entre outras (POWELL-HAMILTON, 2020).

Dessa forma, podemos concluir que a Deleção 12p13.33 é o nome dado à condição genética em que uma parte do braço curto (p) do cromossomo 12 está faltando, mais especificamente parte da região 13.33. E, no caso de Violeta, há perda do gene ERCC1. E por que não chamar essa condição de síndrome? Mio et al. (2020, p.1, tradução nossa) explica que

Um número discreto de semelhanças fenotípicas foi destacado e isso levou à sugestão de uma suposta 'síndrome de deleção 12p' multigênica (MacDonald et al., 2010). Não obstante, tanto a ausência de discriminação entre exclusões intersticiais e terminais 12p quanto a falta de contabilização do tamanho dessas exclusões podem

ter introduzido vários fatores de confusão na elaboração de uma lista de características comuns (MIO et al., 2020, p.1, tradução nossa).

Sendo assim, é possível concluir que a possível "síndrome de deleção 12p" foi descartada devido à falta de especificidade (THEVENON et al., 2013). Além disso, essa deleção é muito rara e não existe um número significativo de crianças com esse padrão. E, dentro desta deleção, existem ainda muitas variações, pois dependendo do tamanho da deleção e da perda genética ocorrida, as características apresentadas nos indivíduos mudam.

De acordo com Mio et al (2020, p.1, tradução nossa) “deleções constitucionais puras envolvendo a porção distal do braço curto do cromossomo 12 (12p13.33) são extremamente raras”. E deleções nessas regiões subteloômicas, que são ricas em genes, são frequentemente associadas a retardo mental e defeitos congênitos. É necessário considerar que, dependendo do tamanho da deleção, as características clínicas variam consideravelmente, porém as características principais são atraso na fala com ou sem deficiência intelectual (DI) e um variado grau de anormalidades comportamentais.

Segundo análise documental, assinado pelo profissional que diagnosticou a deleção cromossômica de Violeta, “esta microdeleção muito rara está associada ao fenótipo de atraso do desenvolvimento e, de forma específica, está associada ao distúrbio de linguagem com apraxia da fala”. Sendo assim, a deleção do gene ERC1 está associada à dispraxia verbal do desenvolvimento (DVD), também conhecida como apraxia da fala na infância (CAS). (MIO et al., 2020), fazendo desse gene um bom candidato para CAS/ DVD (THEVENON et al., 2013).

De acordo com uma revisão de literatura feita por Mio et al. em 2020

Existem outros 24 pacientes publicados que relataram abrigar uma microdeleção terminal ou intersticial abrangendo o locus 12p13.33. As deleções intersticiais têm tamanho heterogêneo e estão associadas a diversos fenótipos que ainda são caracterizados principalmente por deficiência intelectual leve, atraso na fala e comprometimento das habilidades motoras (Abdelmoity et al., 2011; Fanizza et al., 2014; MacDonald et al., 2010; Madrigal et al., 2012; Quintela et al., 2017; Rooryck et al., 2009; Thevenon et al., 2013; Vargas et al., 2012) (MIO et al., 2020, p.3, tradução nossa).

No estudo realizado por Thevenon et al. (2013) constatou-se que 8/9 dos pacientes com deleção 12p13.33 apresentaram problemas de produção de fala e, na maioria dos casos, esse foi o primeiro ou único sintoma, associado ou não ao atraso na aquisição da marcha. Além disso, apresentavam dificuldades motoras grossas e finas, aumento dos erros com o aumento do comprimento da fala, omissões frequentes de sons, irregularidades prosódicas e progresso lento na correção de déficits na terapia (THEVENON et al., 2013).

De forma geral, esta é a condição genética apresentada pela criança deste estudo, porém é importante destacar que o processo de desenvolvimento e aprendizagem dela é único, assim como a sua inclusão, pois este é um processo somente dela. Portanto, nos próximos dois capítulos será apresentado como foi feito o caminho de aproximação teórica pela revisão de literatura e empírica, acompanhando o caso de Violeta na escola em que o trabalho de campo foi realizado.

CAPÍTULO 3 - METODOLOGIA

Este trabalho segue uma abordagem qualitativa, do tipo revisão de literatura e estudo de caso. Tem como objetivo geral compreender o processo de inclusão escolar de crianças com condições genéticas raras (Deleção 12p13.33) na escola de Ensino Fundamental e tem como objetivos específicos descrever a condição genética rara Deleção 12p13.33 e problematizar o conceito de inclusão de crianças com condições genéticas raras na escola de Ensino Fundamental, a partir da compilação dos dispositivos legais que garantem esse processo.

Para a elaboração deste trabalho foi realizado uma revisão de literatura por meio de busca realizada em plataformas de busca que possibilitaram encontrar artigos, teses, dissertações, periódicos e sites, com o objetivo de reunir informações e dados que contribuíssem para a descrição da condição genética rara Deleção 12p13.33. Além disso, como procedimento de pesquisa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com a mãe da criança, seu professor, a professora da sala de recursos, a coordenadora pedagógica e a psicóloga da escola.

3.1. Revisão de literatura

A revisão de literatura foi dividida em quatro momentos distintos durante o processo de pesquisa, onde no início se tinham poucas informações sobre a condição genética de Violeta e, à medida que foi se aprofundando, surgiram outros momentos de pesquisa. Inicialmente, foram utilizadas 4 plataformas de busca online: Google Acadêmico, Scientific Electronic Library Online (SciELO), Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), Catálogo de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Para a busca nessas plataformas foram utilizados os seguintes descritores: Síndrome rara; Síndromes raras; Síndromes raras e conceito; Síndromes raras e inclusão; Síndromes raras e educação; Síndromes raras e criança. Em alguns descritores o conectivo “e” aparece para descrever a ferramenta dos operadores booleanos, já que o objetivo, neste momento, foi fazer um apanhado do conhecimento produzido sobre síndromes raras no contexto educacional.

Neste momento, foram utilizados como filtros conhecimentos produzidos a partir de 2016 e em Língua Portuguesa. Obteve-se assim, no geral, 10.549 resultados. Porém, a sua grande maioria tratava de questões médicas e aspectos biológicos e fisiológicos de síndromes raras específicas. Sendo que destes, 18 estudos foram considerados interessantes para essa

pesquisa, a partir da análise dos títulos. Em seguida, após a leitura dos resumos, somente 4 foram selecionados para a leitura integral. Eles estão esquematizados no quadro a seguir.

Quadro 1 - 1º Referencial Teórico

Título	Autoria	Palavras-chave	Tema central
Inclusão escolar de uma criança com a Síndrome de Rubinstein-Taybi (Google Acadêmico)	Michell Pedruzzi Mendes Araújo; Sabrina da Silva Machado Trento; Rogério Drago (2018)	Inclusão. Deficiência Intelectual. Síndrome de Rubinstein-Taybi.	O estudo de caso busca compreender como tem se dado o processo de inclusão de um aluno com deficiência intelectual causada pela síndrome de Rubinstein-Taybi no contexto da escola comum.
Educação Especial no Brasil e o desenvolvimento pedagógico dos alunos com síndromes raras (Google Acadêmico)	Mayra Galeno de Moura Santos (2019)	Educação especial. Ensino. Síndromes raras.	O trabalho apresenta alunos com doenças genéticas (síndromes) raras e a dificuldade da inserção e acolhimento dos mesmos dentro do processo educativo.
A inclusão de uma aluna com a Síndrome de Marshall na Escola Comum (Google Acadêmico)	Michell Pedruzzi Mendes Araújo; Camila Reis dos Santos; Sabrina da Silva Machado Trento; Dirlan de Oliveira Machado Bravo (2019)	Síndrome de Marshall. Inclusão escolar. Escola comum.	Neste estudo de caso, realizado com uma aluna que possui a síndrome de Marshall, é apresentado o processo de inclusão dessa aluna na escola comum.
Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil (SciELO)	Jorge Alberto Bernstein Iriart; Marina Fisher Nucci; Tatiane Pereira Muniz; Greice Bezerra Viana; Waleska de Araújo Aureliano; Sahra Gibbon (2019)	Doença rara. Genética. Itinerários terapêuticos.	O artigo estuda as doenças genéticas raras na perspectiva da Saúde Coletiva, analisando os itinerários terapêuticos desses pacientes, tendo por foco os desafios materiais, emocionais e estruturais enfrentados na busca por diagnóstico e tratamento.

Em um segundo momento da revisão de literatura, onde se tinha mais alguns detalhes sobre a condição genética do sujeito desta pesquisa, foram realizadas buscas nas mesmas plataformas citadas anteriormente, porém com os seguintes descritores: Condição genética rara; Condição genética rara e aluno; Deleção 13q. Com o objetivo de encontrar mais resultados significativos, os filtros utilizados foram: a partir de 2012 e em Língua Portuguesa. No geral, obtiveram-se 16.233 resultados. Nesse momento, o objetivo era obter um apanhado

do conhecimento acerca de alunos com uma condição genética rara no contexto educacional e também uma descrição da deleção cromossômica. Dessa forma, somente 26 estudos foram considerados interessantes, a partir da leitura de seus títulos.

Neste mesmo momento, a fim de encontrar resultados que melhor descrevessem a condição genética rara, foi realizada busca pelos mesmos descritores, sem utilização de filtros, em 4 sites: Manual MSD - Versão Saúde para a Família, Orphanet (portal sobre doenças raras e medicamentos órfãos), Socialstyrelsen (Conselho Nacional de Saúde e Bem-Estar da Suécia), Unique (Organização inglesa de apoio aos pais com crianças com condições genéticas raras/ Distúrbios cromossômicos raros). Esses sites foram encontrados a partir da busca na plataforma Google e foram considerados os que poderiam apresentar resultados mais próximos da busca. Nesses sites, obtiveram-se 12 resultados mais específicos e 7 interessaram a partir da leitura de seus títulos. Em todo esse segundo momento, dos 33 resultados selecionados, somente 6 foram escolhidos para leitura integral após a leitura dos resumos. E eles estão esquematizados no quadro a seguir.

Quadro 2 - 2º Referencial Teórico

Título	Autoria	Palavras-chave	Tema central
Monossomia em mosaico do cromossomo 13 Um relato de caso (Google Acadêmico)	Diego Michel Fernandes da Silva (2020)	Aneuploidia. FISH. Síndrome de Patau. Anomalias Cromossômicas. Citogenética.	O estudo relata um caso de recém-nascido que recebeu o diagnóstico genético de monossomia do cromossomo 13 em mosaico. O caso apresentou achados clínicos e fenotípicos semelhantes à Síndrome de Patau e outras alterações envolvendo o cromossomo 13.
Considerações gerais sobre doenças cromossômicas e genéticas (Manual MSD)	Nina N. Powell-Hamilton (2020)	Doenças cromossômicas. Estruturas. Anomalias cromossômicas.	Informativo sobre o que são doenças cromossômicas e genéticas. Explica o que são anomalias cromossômicas e genéticas, apresentando a estrutura de cromossomos, genes e DNA.
Considerações gerais sobre síndromes de deleção cromossômica (Manual MSD)	Nina N. Powell-Hamilton (2020)	Síndromes. Deleção cromossômica.	Informativo sobre o que são síndromes de deleção cromossômica, apresentando a estrutura do cromossomo e

			algumas síndromes associadas à deleções..
13q deletions including RB1 (Unique)	Unique (2006)	Chromosome 13. Chromosomal disorder. Deletion 13q. RB1 gene.	Além de explicar o que é a deleção no cromossomo 13, o artigo relata diversos aspectos relacionados à deleção, bem como: aparência, crescimento, a fala e a linguagem, comportamento e outros.
13qdeletionssyndromet (Socialstyrelsen)	Ågrenska (2018)	Borttagning 13q. Kromosomal anomali. Symtom.	O artigo apresenta os sintomas, a causa, o tratamento e outros aspectos relacionados à Deleção 13q.
The Little Yellow Book - A Guide to Rare Chromosome Disorders (Unique)	Beverly Searle; Maj Hultén (2013)	Chromosomes. Rare chromosomal disorders. Unique.	Com o objetivo de informar os pais, apresenta uma compreensão básica dos cromossomos e distúrbios cromossômicos raros. Além de falar um pouco sobre o grupo Unique e seus membros.

Em um terceiro momento, quando já tínhamos todos os detalhes acerca da condição genética do sujeito desta pesquisa, foi realizada uma nova busca em todas as plataformas e sites citados anteriormente. Os descritores utilizados foram: Deleção 12p e Deleção 12p13.33, sem a utilização de filtros. Nas plataformas Google Acadêmico, SciELO, BDTD e CAPES obtiveram-se 309 resultados, porém nenhum deles tratava especificamente sobre a Deleção 12p13.33, sendo que somente um deles foi considerado interessante, a partir da leitura do título, por se tratar de tema relevante e próximo da busca.

A busca por esses descritores também foi realizada nos 4 sites citados anteriormente (Manual MSD, Orphanet, Socialstyrelsen e Unique), porém não apresentaram nenhum resultado.

Por conta da falta de informações específicas sobre a Deleção 12p13.33, foi realizada, em um quarto momento, mais uma busca. Dessa vez, a plataforma utilizada foi somente o Google Acadêmico, com o descritor em inglês: *12p13.33 deletion*, sem nenhum filtro. A busca resultou em 139 mil resultados³, sendo que somente 8 foram considerados interessantes

³ Como o Google traz os resultados por proximidade com os descritores, a partir da 4ª página (40 resultados) o descritor “12p13.33” foi ignorado e não apareceu nos resultados. Dessa forma, os títulos seguintes não foram lidos.

para este estudo, a partir da leitura dos títulos. É importante destacar que, por se tratar de um tamanho de deleção muito específico, nenhum estudo encontrado trata especificamente sobre ela, por isso, foram utilizados aqueles que mais se aproximaram. Sendo que, dos 9 artigos considerados interessantes a partir da leitura dos títulos, somente 3 foram selecionados após a leitura de seus resumos. Eles estão esquematizados no quadro a seguir.

Quadro 3 - 3º Referencial Teórico

Título	Autoria	Palavras-chave	Tema central
CACNA1C haploinsufficiency accounts for the common features of interstitial 12p13.33 deletion carriers (Google Acadêmico)	Catia Mio; Nadia Passon; Federica Baldan; Elisa Bregant; Elisabetta Monaco; Loretta Mancini; Eliana Demori; Giuseppe Damante (2020)	CACNA1C. 12p13.33 micro-deletion. Visual-motor integration delay. Expressive language defects. CGH array.	Neste estudo é descrita uma microdeleção 12p13.33 que envolve apenas o primeiro exon do CACNA1C. O estudo propõe a haploinsuficiência de CACNA1C como a principal causa de atraso de linguagem expressiva e comprometimento de habilidades motoras.
12p13.33 microdeletion including ELKS/ERC1, a new locus associated with childhood apraxia of speech (Google Acadêmico)	Julien Thevenon; Patrick Callier; Joris Andrieux; Bruno Delobel; Albert David; Sylvie Sukno; Delphine Minot; Laure Mosca Anne; Nathalie Marle; Damien Sanlaville; Marle`ne Bonnet; Alice Masurel-Paulet; Fabienne Levy; Lorraine Gaunt; Sandra Farrell; Ce`dric Le Caignec; Annick Toutain; Virginie Carmignac; Francine Mugneret; Jill Clayton-Smith; Christel Thauvin-Robinet; Laurence Faivre (2013).	Array CGH; 12p13.33; inherited deletion; ELKS/ERC1 gene; speech delay; childhood apraxia of speech (CAS).	O artigo relata que o locus 12p13.33 é uma das regiões subteloômicas menos comumente deletadas. Apenas quatro pacientes foram relatados com tal deleção e o atraso na fala foi encontrado em todos eles, além de outros sintomas. O artigo reforça a hipótese de que as deleções do locus 12p13.33 podem ser responsáveis por fenótipos variáveis incluindo CAS associados a problemas neurocomportamentais.
Molecular Characterization of WNT5B as a Candidate Gene for Developmental Delay Associated with 12p13.13 Microdeletions (Google Acadêmico)	Jacklyn Omorodion; Ronald Carter; Teresa Carter; Mark Tarnopolsky; Elizabeth McCready (2014).	Deletion 12p13.33. WNT5B gene. ERC1 gene.	O artigo identificou uma grande deleção da região cromossômica 12p13.33 em uma menina com atraso mental de desenvolvimento. O estudo mostra que deleções nesta região são relatadas como associadas a um risco aumentado de distúrbios do

			neurodesenvolvimento.
--	--	--	-----------------------

Todos os trabalhos apresentados nos quadros anteriores foram importantes para a escrita do referencial teórico, especialmente do capítulo dois. E, com exceção dos artigos relacionados à contextualização dos aspectos históricos e legais do processo de inclusão escolar de pessoas com deficiência no Brasil, que foram indicados pela orientadora, todos os trabalhos aqui utilizados como referência foram a partir das buscas supracitadas.

A partir dos esquemas é possível observar que dos 13 trabalhos utilizados, apenas cinco são produções nacionais. Sendo que nenhum deles trata especificamente sobre a Deleção 12p13.33. Dessa forma, a revisão de literatura possibilitou observar a necessidade de estudos na área.

Após esta revisão de literatura foi realizado o estudo de caso e, antes de apresentar os sujeitos dessa pesquisa é necessário compreender do que se trata o estudo de caso e os delineamentos necessários para a sua realização.

3.2. Estudo de caso

De acordo com Gil (2017), um estudo de caso consiste no estudo profundo de um caso específico, a fim de conhecê-lo de forma ampla e detalhada. É utilizado com propósitos variados e, no caso desta pesquisa, foi utilizado para descrever a situação do contexto em que está sendo feita a investigação. Esse tipo de estudo não tem como objetivo proporcionar o conhecimento preciso sobre uma população, mas sim identificar possíveis fatores que o influenciam.

O tipo de estudo de caso utilizado aqui é o estudo de caso único, referindo-se a um indivíduo. Sendo esse estudo instrumental, a fim de aprimorar o conhecimento de determinado fenômeno. Este caso foi selecionado por conta da própria pesquisadora já trabalhar, há pouco mais de um ano, com o sujeito da pesquisa, realizando estágio na área de apoio pedagógico.

De forma geral, para garantir profundidade ao estudo e credibilidade aos resultados, os estudos de caso necessitam de variadas técnicas de coleta de dados (GIL, 2017). Neste caso, foram utilizadas fontes documentais, sendo os diagnósticos médicos e também cinco entrevistas semiestruturadas realizadas com a mãe da criança, seu professor, a professora da sala de recursos, a coordenadora e a psicóloga da escola. Este foi o número considerado suficiente para que se manifestassem a maioria dos atores relevantes. A seleção dos

entrevistados foi feita de acordo com a proximidade deles com Violeta, tanto na escola, quanto na família. A modalidade das entrevistas foram abertas ou semiestruturadas, com questões e sequência predeterminadas, mas com ampla liberdade para responder.

Além da temática da inclusão, foram construídas 3 categorias analíticas, são elas: necessidade do profissional de apoio, parceria entre família e escola e importância da sala de recursos. Segundo Gil (2017, p. 81), “essas categorias são conceitos que expressam padrões que emergem dos dados e são utilizados com o propósito de agrupá-los de acordo com a similitude que apresentam”. Neste caso, o estabelecimento dessas categorias foi feito pela comparação dos dados e organização em unidades de dados, identificados ao verificar algo comum entre eles.

É importante destacar que os informantes selecionados neste estudo foram muito bem articulados, fornecendo as informações com satisfação, isso conduziu a melhores resultados. Ao falar sobre a parceria entre escola e família, as informações obtidas de ambos os lados mostraram convergência. A seguir será apresentada a descrição dos sujeitos envolvidos nesta pesquisa.

3.3. Descrição da escola e dos sujeitos

Este estudo de caso foi realizado em uma escola particular do Distrito Federal, fundada no ano de 2007. A escola conta com cursos técnicos no período noturno, porém todas as informações apresentadas a seguir se referem somente à Educação Básica oferecida pela escola. Ela atende cerca de 600 alunos, distribuídos em dois turnos: Ensino Médio no período matutino, Educação Infantil e Ensino Fundamental no período matutino e vespertino.

Conta com 36 professores, 3 coordenadoras pedagógicas e 1 coordenadora administrativa, orientadora educacional, professora da sala de recursos, professora de reforço, psicóloga, professora responsável pela biblioteca, secretária, diretora, mantenedor, 2 funcionários de RH, funcionária do setor financeiro, 2 recepcionistas, 4 servidores da limpeza, 2 vigilantes e 2 porteiros.

A escola apresenta um ambiente amigável e harmonioso entre funcionários, estagiários, alunos e pais. Os alunos, em geral, gostam da escola, sendo participativos e envolvendo suas famílias. A escola promove eventos, passeios e projetos que fortalecem esses laços afetivos, tudo isso favorece o espírito de colaboração entre toda a equipe. Ao longo do ano vários projetos são realizados, promovendo a educação socioemocional, a solidariedade, o gosto pela leitura, cinema e música, o cuidado com o meio ambiente, gincanas e outros. Os

eventos acontecem ao longo do ano e em datas comemorativas, como dia dos pais, dia das mães, festa junina, entre outros.

Em um dia da semana, os alunos da Educação Infantil e Ensino Fundamental I têm aulas complementares de Artes, Música, Educação Física, Recreação Aquática, Contação de História, Balé e Capoeira. Além de aulas de Inglês, três vezes por semana. Notamos que existe uma grande preocupação da escola em ajudar os alunos que têm dificuldades de aprendizagem, sendo que a escola conta com uma professora de apoio para dar aula no turno contrário, assim como a professora da sala de recursos que atende alunos com deficiência ou transtornos de aprendizagem também no turno contrário. Além disso, a escola demonstra preocupação com o lado afetivo, emocional e familiar dos alunos, contando com uma psicóloga e uma orientadora educacional que têm grande proximidade com os alunos e suas famílias.

Atualmente, o Projeto Político Pedagógico (PPP) está sendo reformulado e, segundo a coordenação, está em vias de aprovação. Porém, no PPP disponibilizado, a escola apresenta entre seus objetivos: proporcionar ao educando a formação necessária ao desenvolvimento de suas potencialidades como elemento de auto realização e preparo para o exercício consciente da cidadania; proporcionar condições para que o aluno satisfaça suas necessidades e aptidões, através de uma educação crítica e libertadora, ao mesmo tempo em que recebe estímulos para a formação de hábitos de estudos e trabalhos produtivos.

Um aspecto que a coordenadora achou importante destacar foi que, nos últimos anos, a escola tem sido muito procurada por pais de crianças com deficiência. A psicóloga afirma que a escola tem sido referência na região para alunos especiais e a coordenadora completa dizendo que isso acontece porque a escola é muito acolhedora, nunca negou a matrícula de uma criança com necessidades educacionais específicas e que faz, de fato, um trabalho diferenciado. Sobre esse trabalho, discutiremos no próximo capítulo.

Em relação à sua estrutura física, a instituição é composta por auditório, 2 piscinas, vestiário (mas/fem), quadra de esportes descoberta, parquinho, recepção, sala do setor financeiro, biblioteca, ludoteca, laboratório de informática, laboratório de ciências, sala de inglês, sala de música, sala de artes, 2 banheiros para funcionários (mas/fem.), 4 banheiros para alunos (mas/fem.), sala de professores, 3 salas para coordenação, sala para direção, secretaria, sala de orientação pedagógica, sala de recursos e reforço escolar, almoxarifado, depósito, cozinha para funcionários, pátio e lanchonete terceirizada. A estrutura das salas de aula possui ventiladores de teto, janelas verticais, cadeiras com mesa acoplada, mesa e cadeira para o professor, projetor, quadro branco e armário.

A turma em que Violeta estuda é do 2º ano do Ensino Fundamental e tem 17 alunos. De acordo com o professor, "é uma turma bem agitada, mas muito participativa e colaborativa. É bem carismática e acolhedora, onde os alunos não têm preconceito com relação a nenhum tipo de deficiência. Eu gosto muito dessa turma". O professor explica que, além de Violeta, existem alguns alunos da sala que apresentam diagnóstico de TDAH.

Para melhor compreender como se dá o processo de inclusão da aluna, foram realizadas entrevistas com cinco sujeitos: sua mãe, seu professor, a professora da sala de recursos, a coordenadora pedagógica e a psicóloga da escola. As entrevistas foram gravadas e depois transcritas, seguindo um roteiro norteador. As questões foram elaboradas com o objetivo de compreender os diversos aspectos que envolvem a inclusão do sujeito da pesquisa. Para preservar a identidade e garantir o sigilo dos participantes, os nomes aqui apresentados são fictícios. Os sujeitos, de forma geral, são apresentados no quadro a seguir.

Quadro 4 - Caracterização dos sujeitos

Sujeito	Caracterização
A aluna Violeta	7 anos, estudante do 2º ano do Ensino Fundamental. Diagnosticada com Deleção cromossômica (12p13.33).
A mãe da aluna, Margarida	44 anos, bancária, precisou parar de trabalhar para se dedicar aos cuidados com Violeta.
Seu professor, Alisson	34 anos, formado em Pedagogia com complementação em Artes.
Professora da sala de recursos, Rosa	56 anos, formada em Pedagogia com especialização na área de atendimento educacional especializado, psicopedagogia, orientação educacional e na área de leitura. É professora aposentada da Secretaria de Educação do Distrito Federal.
Coordenadora pedagógica, Dália	58 anos, Formada em Pedagogia com especialização em Psicopedagogia institucional e clínica e em Formação de Professores. É professora aposentada da Secretaria de Educação do Distrito Federal.
Psicóloga da escola, Angélica	42 anos, formada em Psicologia, pós-graduada em Transtorno Alimentar e Psicopedagogia.

3.3.1. Aluna Violeta

Quando tinha um ano e três meses de vida, a mãe de Violeta começou a notar um atraso em seu desenvolvimento motor. E, após vários exames, a menina foi diagnosticada com uma pequena microdeleção de 346Kbp na região cromossômica 12p13.33, com a perda do gene ERC1. Segundo análise documental, assinado pelos profissionais que a acompanham, Violeta

É uma criança com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, tendo principalmente um atraso de linguagem verbal e também manifesta prejuízo em relação à coordenação motora. Tem como manifestações associadas uma microcrania e algumas disformias craniofaciais (diagnóstico médico).

Ainda de acordo com análise documental de seu diagnóstico,

O prejuízo com relação à coordenação motora se reflete em algumas transferências que a paciente não consegue realizar como, por exemplo, levantar-se do chão sozinha. Ainda apresenta marcha com a base um pouco aberta e passos mais lentos.

Com o passar do tempo, mais exames foram realizados e descobriu-se que a deleção causou outros problemas englobados no CID-10. São eles: F79.0 - Retardo mental não especificado - menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento; F80.0 - Transtorno específico da articulação da fala; G80.0 - Paralisia cerebral quadriplágica espástica; Q75.3 - Macrocefalia; Q93.5 - Outras deleções parciais de cromossomo; R62.0 - Retardo de maturação.

Sua mãe Margarida conta que “quando ela tinha 1 ano e 3 meses que nós começamos a desconfiar de algo, pois a Violeta não engatinhou, não rolou, não se arrastou, ela até sentou, mas se jogava”. Margarida levou a filha à pediatra, que indicou colocá-la na estimulação precoce, e também fez a inscrição da Violeta na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação.

Quando o Sarah chamou e começou a fazer a investigação, o exame de cariótipos para síndromes no Brasil não deu em nada, não acusa essa deleção dela. Essa deleção só aparece no mapeamento genético, porque não tem nenhuma síndrome registrada no caso dela (Margarida).

Isso fez com que demorasse mais para o resultado sair. Porém, quando saiu, o médico não explicou à mãe sobre o que seria feito a partir daí, não encaminhou Violeta para as terapias e tratamentos. Margarida, por conta própria, precisou pesquisar e procurar tratamento para a filha. À época ela já estava na estimulação precoce e, paralelo a isso, começou a fazer fisioterapia e fonoaudiologia.

E, somente há alguns meses, Violeta foi diagnosticada com paralisia cerebral, segundo Margarida

Depois desse último neuro que a gente foi agora, o médico falou que ela tem paralisia, eu falei “Como assim? O Sarah nunca me falou nada”. Ai ele pediu uma ressonância magnética só para confirmar onde era a lesão cerebral dela, que é na parte do cérebro do lado esquerdo, onde o médico da genética tinha me explicado

que ficou faltando fechar o neurônio. Eu até fiquei brava, “como que eu descobri que a menina tem paralisia cerebral com 7 anos?”.

Atualmente, Violeta é atendida através do método Pédiasuit, terapia intensiva com 3 horas diárias. Os profissionais que a atendem são a psicopedagoga, fonoaudióloga, psicóloga, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta. O atendimento é particular, através de convênio, pelo plano de saúde. Margarida diz que precisou entrar com uma liminar na justiça para conseguir a autorização para que o convênio pague esse tratamento e o processo ainda está na justiça.

Quando Violeta tinha 2 anos e meio, o pediatra pediu para a família colocar a criança em uma escola normal, foi aí que a mãe começou a procurar escolas na região. Margarida conta que, antes de conhecer a escola que Violeta estuda hoje, uma amiga já havia ido até lá e contado a história da menina e a escola disse que aceitaria sim a matrícula dela. Então, foram à escola no dia seguinte e quando conversaram com a direção da escola, eles falaram que aceitariam a Violeta, mas que também iriam contratar uma monitora só pra ela. A mãe conta que depois disso foi alegria demais.

Pouco tempo depois que havia começado a andar, Violeta, aos 3 anos de idade, caiu e quebrou o fêmur. Precisou ficar 45 dias com as duas pernas engessadas e também o abdômen. Foi então que ela parou de andar e, depois disso, precisou aprender tudo novamente.

Até o momento dessa pesquisa, Violeta tem 7 anos e está no 2º ano do Ensino Fundamental. Na escola ela frequenta a sala de aula comum e, no contraturno, tem atendimento na sala de recursos e com a professora de apoio.

Violeta tem uma personalidade muito forte, mas por outro lado, ela é muito carinhosa, muito humana. Ela não gosta de ver ninguém doente. Ela não gosta de ver ninguém sofrer. Ela tem compaixão por qualquer coisa que não esteja bem. Tipo um dia que você não foi pra escola, que falaram que você estava doente, aí ela veio “Mãe, tia Cibele vai ficar bem?”, “Mãe, ela está melhor?”, “Ela já foi no médico?”, “Ela tomou remédio?”. E ela é muito humana, ela tem um coração muito grande, muito bom. Ela não é de brigar, ela não é de disputar, se alguma criança estiver disputando o brinquedo com ela, prefere abrir mão do brinquedo para não entrar em briga. Ela é muito humana, ela tem um coração muito bom. Eu acredito que ela ainda vai evoluir muito (Margarida).

Para o professor Alisson “ela é uma aluna excelente, uma criança incrível. Ela deixa o dia totalmente diferente, deixa muito alegre. A gente ri demais, ela mais ainda né? Ela rindo, todo mundo se diverte”. A mãe conta ainda que não vê problema na parte social dela, que Violeta, segundo ela, “quer conversar até demais, quer conversar até com quem não deve” e, ao entrar no elevador, por exemplo, ela logo começa a conversar com as pessoas “Oi, qual seu nome? Onde mora? Você trabalha de que?” e a mãe precisa explicar “Filha, você não pode sair perguntando essas coisas para as pessoas que você não conhece”.

3.3.2. A mãe da Aluna, Margarida

A entrevista foi realizada na casa de Margarida e teve duração de, em média, 1 hora e 10 minutos. Os resultados que proporcionam melhor caracterização do sujeito serão apresentados a seguir.

Margarida tem 44 anos de idade, é branca, trabalhou como bancária até descobrir que a filha precisava de cuidados específicos. Ela conta que não foi fácil sair do banco para se dedicar ao tratamento da filha, mas essa não foi uma questão de opção, ou ela abria mão do trabalho ou abria mão do tratamento da filha. Ela abriu mão do trabalho.

“Quando o pediatra me disse que o desenvolvimento dela vai ser de acordo com os estímulos que ela receber, eu decidi que, se depender de mim, ela vai ser muita coisa, ela vai evoluir muito, porque ela vai receber todos os estímulos que ela tem direito e que ela precisa” relata Margarida. É possível perceber que a mãe é muito implicada com o tratamento da filha e é muito assídua em levá-la diariamente para os tratamentos e atendimentos na escola.

Eu só falto mesmo quando é uma coisa muito séria, se a Violeta estiver doente ou se eu tiver muito ruim, mas mesmo assim, às vezes eu chego na clínica com febre, com dor de cabeça, passando mal, mas eu vou. Isso é mais comprometimento mesmo, porque eu acho que para o crescimento e a evolução deles (crianças com deficiência), o estímulo tem que ser diário, para eles rotina é muito importante (Margarida).

Margarida também é muito bem informada sobre todos os aspectos que envolvem a condição genética da filha e explica todos os diagnósticos com muita propriedade. Questionada sobre isso, ela explica que quando estava grávida da Violeta, ela estava fazendo Pedagogia e, com a gravidez, precisou trancar. Porém, já estava no quarto semestre, estudando as matérias relacionadas à educação especial e, quando foram surgindo as questões com Violeta, ela sempre procurou estudar mais.

Eu nunca aceito um “não” como resposta e nunca aceito uma resposta só. Então, quando o médico me diz uma coisa... Igual o médico do Sarah falou que ela não iria falar, eu falei “Só se for da vontade de Deus que ela não vai falar, mas que eu vou dar o estímulo para ela aprender falar, eu vou dar”. Eu vou procurando as informações, dou os estímulos e procuro tudo o que eu posso fazer (Margarida).

Além disso, Margarida também conhece os aspectos legais das necessidades da filha. Quando questionada sobre como se mantém tão bem informada, ela diz

Fui estudando essa questão de leis para poder saber até onde que... Assim, uma coisa é brigar pelos direitos, mas se eu não tiver? Para poder brigar por ele, tem que saber se eu tenho, para não ficar dando murro em ponta de faca. Eu vou argumentar, mas com certeza do que eu estou falando, não ficar jogando palavras ao vento. Vou brigar? Se eu tiver motivo, eu vou, senão eu vou seguir em frente.

Diante dessas falas é possível notar o quanto a mãe é dedicada e não mede esforços para colaborar com o desenvolvimento da filha. Margarida dedicou muito tempo à

investigação sobre a deleção e tem contribuído para formação dos professores e enriquecido os movimentos inclusivos da escola. Sem dúvida, fica visível o quanto é importante um diálogo atento entre a família, escola e profissionais que atendem as crianças com necessidades específicas.

3.3.3. O professor Alisson

Com o professor, a entrevista foi realizada na escola, mais especificamente na sala de informática, enquanto ele estava no seu dia de coordenação. Neste dia da semana os alunos têm aulas complementares. A duração da entrevista foi, em média, de 14 minutos.

Alisson tem 34 anos de idade, é negro, formado em Pedagogia com complementação em Artes. É professor há 9 anos, com experiência na Educação Infantil e Ensino Fundamental I. Alisson conta que começou como estagiário na escola e permaneceu, no início, substituindo quando algum professor precisava. Porém, um ano depois que concluiu o curso de Pedagogia, assumiu como professor regente de uma turma, por volta de 2005. O professor conta que já tentou seguir profissionalmente em outras áreas, porém no fim, ele se encontrou mesmo foi na Pedagogia.

Sobre o planejamento do trabalho com Violeta, Alisson destaca que primeiramente verifica se ela está querendo fazer algo, porque senão nem adianta tentar. As atividades com a aluna, quando não são feitas no contraturno, são mais lúdicas. E não podem demandar muito tempo de concentração, pois ela logo se dispersa. Ele diz que “esses últimos tempos ela está mais participativa, observadora e está atenta em tudo o que faz”. Porém, nem sempre foi assim, do início do ano ao final do segundo bimestre, ela estava mais inquieta, não queria participar da aula toda, estava sempre querendo levantar. O professor conta que foi bem complicado.

Um fator a se destacar é que Violeta não gosta de fazer nenhuma atividade diferente dos demais alunos, apesar de não estar no mesmo nível, ela não gosta que as propostas pedagógicas sejam adequadas para ela. Sobre o material é a mesma coisa, ela também sempre quer usar o mesmo. “Quando ela vê que os colegas estão com o livro, ela também quer manusear o livro. Como ela não tem o material didático, ela pede o meu nos momentos da explicação e isso ajuda na concentração dela durante a explicação, mas as atividades mesmo ela ainda não faz”.

Em relação à avaliação de Violeta, Alisson explica que ela é feita diariamente, é documentada em relatório as habilidades que ela adquiriu.

A gente verifica como é que ela está, quanto ela progrediu, o quanto ela está bem. Agora, a avaliação de nota, ela não existe para Violeta. Conversando com as coordenadoras a gente dá a nota média, no caso 6 pontos do aluno para ela conseguir sair no sistema da secretaria (Alisson).

Quando questionado se existe algo que ele faz de diferente por ter Violeta em sua turma, ele diz que sim, pois propõe atividades coletivas de maneiras diferentes para que ela possa participar melhor. Alisson dá um exemplo: "eu não fazia muito a participação em rodinhas nos outros bimestres, mas percebi que agora, como Violeta está mais concentrada durante o começo da aula, as explicações são mais feitas em rodinha". O professor explica que dessa forma Violeta presta mais atenção e os colegas também podem ajudá-la de forma mais próxima. Porém, está funcionando melhor agora, pois nos meses anteriores ela levantava da roda muito rápido, bem antes de terminar.

3.3.4. A professora da sala de recursos

Esta entrevista foi realizada na escola, entre um atendimento e outro da professora na sala de recursos. Teve duração média de 15 minutos.

Rosa tem 56 anos de idade, é branca e tem 30 anos de magistério. Primeiro fez o Curso Normal, depois fez a graduação em Pedagogia. E, em seguida, alguns cursos de especialização, são eles: cursos na área de atendimento educacional especializado, psicopedagogia, orientação educacional, especialização na área de leitura.

Rosa é aposentada da Secretaria de Educação do Distrito Federal e está na escola há alguns meses. Ela atende, em média, 20 alunos. Rosa explica que está trabalhando somente 20 horas, pois a escola está implantando agora essa proposta da sala de recursos.

A escola recebeu muitos alunos com laudos, mas essa não é uma atividade obrigatória. A escola oferece e os alunos que têm um comprometimento maior são encaminhados para que a gente viabilize essa aprendizagem (Rosa).

O atendimento de Violeta na sala de recursos ocorre no contraturno e, atualmente, acontece uma vez por semana e tem duração de 50 minutos. A aluna também tem aula no contraturno com a professora de apoio e tem a mesma duração em um outro dia da semana. Em relação ao trabalho com Violeta na sala de recursos, Rosa explica que trabalha, primeiro de tudo, a questão da concentração. Porque, segundo ela, é possível notar uma certa inquietação, não no sentido de agressividade, mas de dificuldade em se concentrar.

Com ela tem que ter várias atividades de curto espaço de tempo. Não pode ser atividade longa, porque ela se dispersa. Então a gente faz atividades que trabalhe a associação do nome, com coordenação motora, atividades que ela se concentre, sequenciação. Na questão do oral ela se sai super bem, a interação oral dela é boa, mas aí eu tento buscar atividades que ela se concentre mais, é assim que a gente vai trabalhando com ela. Voltado à identificação dela, o eu o dela, né? A identificação de onde mora, idade, trazendo essa questão do concreto e também o escrito para que ela

identifique aquela escrita. Para fazer esse trabalho associado, para que não seja uma coisa aleatória (Rosa).

A professora conta que sempre realiza um trabalho associado ao que está sendo estudado na sala de aula comum e, além de possuir todos os livros da turma de Violeta, ela sempre conversa com o professor Alisson para alinhar as questões relacionadas à aprendizagem da aluna. O fato da sala de aula do 2º ano ser justamente ao lado da sala de recursos, proporciona um maior contato e facilita a comunicação dos professores.

3.3.5. A coordenadora pedagógica e a psicóloga da escola

A entrevista foi realizada na escola, na sala da coordenação pedagógica, com as duas profissionais ao mesmo tempo. Teve duração de 24 minutos.

Dália, a coordenadora pedagógica, tem 58 anos de idade, é parda e tem 30 anos de magistério. É formada em Pedagogia com especialização em Formação de Professores e em Psicopedagogia institucional e clínica pela UnB. É professora aposentada da Secretaria de Educação do Distrito Federal e trabalhou durante 5 anos no curso de Formação de Professores da rede pública de ensino. Está na coordenação da escola há 5 anos.

A coordenadora conta que “no final do meu tempo na Secretaria de Educação, eu fiz o curso de Psicopedagogia já com o propósito de não parar, de continuar o trabalho em outras instituições, escolares particulares ou clínicas”. No início, Dália ficava na escola dois dias para atender as crianças que apresentavam transtorno ou que tinham alguma dificuldade de aprendizagem. Somente depois de 3 anos é que foi para a coordenação.

Angélica tem 42 anos de idade, é branca, formada em Psicologia e pós-graduada em Transtorno Alimentar e Psicopedagogia. Atua como psicóloga há 6 anos e está na escola há 3 anos.

A relação de ambas com Violeta é muito próxima, pois na escola Angélica é responsável por guardar e consultar os diagnósticos dos alunos que têm algum tipo de deficiência ou transtorno. Ela e Dália conversam com frequência sobre esses alunos, estudando formas de colaborar com seu desenvolvimento e propondo aos professores atividades que favoreçam esse processo. Elas contam que passam muito tempo discutindo sobre Violeta, por conta da especificidade de sua condição genética é preciso muito estudo e análise do processo.

CAPÍTULO 4 - Discussão dos resultados

Neste capítulo apresentaremos a análise dos resultados da pesquisa por meio da divisão em diferentes categorias. Os dados colhidos nas entrevistas foram categorizados em três sessões, sendo elas: a necessidade de um profissional de apoio pedagógico, a importância da sala de recursos e a parceria entre família e escola. Porém, antes disso é preciso compreender como se dá o processo de inclusão escolar de Violeta. Dessa forma, iniciaremos falando sobre a sua inclusão e, em seguida, as categorias que surgiram a partir dela.

4.1. A inclusão escolar de Violeta

Como bem colocou a professora Rosa, professora da sala de recursos

A inclusão escolar da Violeta foi processual, porque ela entrou na escola bem cedo. Houve todo um desenvolvimento e um acompanhamento e, quem está na escola há mais tempo, conseguiu acompanhar esse processo de evolução.

A coordenadora Dália, estava na escola e relata que no início Violeta era muito “presa” à profissional de apoio pedagógico e à sua primeira professora.

Ela chorava muito, chamava muito pela mãe, mas depois foi se adaptando à escola. E isso também é normal em várias crianças, né? Nas primeiras semanas ficar presa a uma pessoa até pra ter um apoio, uma referência (Dália).

A mãe conta que, quando Violeta entrou na escola, com 2 anos e meio, só tinha o relatório do Sarah sobre a deleção. E, por ser muito rara, não tinham nenhuma informação que pudesse orientar a escola, para pelo menos saber se a menina ia falar ou não, se ia conseguir andar ou não. Segundo Margarida “era um mistério, tanto para a escola quanto para mim”.

Violeta passou por muitas etapas importantes de seu desenvolvimento já na escola. Foi na escola que ela começou a andar, a falar e passou pelo desfralde. Margarida conta que

Com 3 anos ela caiu em casa, quebrou o fêmur, ficou 45 dias de gesso nas 2 pernas e no abdômen. Aí, ela parou de andar e quando ela tirou o gesso, ela não sabia mais andar. Aí, quando voltou para a escola foi que ela começou a andar de novo, fazer o passinho atrás do outro dentro da piscina com o professor de recreação aquática da escola.

Sobre a inclusão de Violeta, Rosa diz que

É o máximo, ela (a inclusão) se dá de uma forma muito tranquila. Ela (Violeta) é bem aceita na turma, na escola ela socializa com as pessoas. Nunca vi nenhuma criança tratando ela diferente, há uma boa interação na escola como um todo. Inclusive com alunos que não são da turma dela, ela já anda pela escola chamando todo mundo de amigo e amiga.

Em sala de aula, o professor Alisson conta que não é diferente e que “a Violeta entrou numa turma muito boa, que os alunos não têm preconceito em relação a ela. Eles ajudam ela, eles sabem a necessidade que ela tem”. A coordenadora Dália também diz que nunca presenciou nenhum momento de distanciamento dela com os colegas, muito pelo contrário,

eles querem ajudar, querem carregar a mochila da Violeta, querem estar perto. O professor conta que às vezes Violeta pergunta se pode dar aula, ele deixa e ela entra na brincadeira, tenta explicar o conteúdo, chama atenção dos alunos e tudo. “Ela é muito engraçada, ela se inclui sozinha mesmo e os alunos também dão corda, os alunos entram na onda dela, é muito engraçado, é muito legal” com entusiasmo, explica Alisson. Porém, destaca que

Só esse bimestre que nós recebemos uma aluna nova que demorou um pouquinho pra se adaptar com a Violeta. Tudo que é novo para Violeta é muito legal, ela quer conhecer, quer perguntar, quer interagir, mas nem tudo que é novo é legal para o outro, né? Então, teve algum atrito já no começo do bimestre com essa aluna. Porém, sabendo da dificuldade da Violeta, ela já até ajuda (Alisson).

Rosa destaca que

A inclusão também traz contribuições para as outras crianças, o olhar de conviver com as diferenças. Então, a inclusão da Violeta na escola foi muito positiva para ela e para os demais alunos. O que eu vejo na escola é que a inclusão dela é muito positiva, acontece muito bem e ela se sente em casa dentro da escola.

Nas palavras de Margarida, esse processo de inclusão escolar foi primordial para a filha.

Se Violeta é o que ela é hoje, a escola tem 60 a 70% de responsabilidade no desenvolvimento dela. Os outros 30% a gente corre atrás de fisioterapia, de estímulo disso, daquilo, mas a escola contribuiu muito, é muito responsável pelo pelo atual desenvolvimento dela (Margarida).

E para essa inclusão se dar de forma tão positiva foram observados alguns pontos que foram repetidos na maioria das entrevistas, na observação do dia a dia e em conversas informais. São eles: a necessidade do profissional de apoio pedagógico, a importância da sala de recursos e a parceria entre família e escola. Nas próximas páginas apresentaremos mais sobre cada um desses pontos.

4.2. Necessidade do Profissional de Apoio à Inclusão Escolar (PAIE)

A Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008, p.17) afirma que

Cabe aos sistemas de ensino, ao organizar a educação especial na perspectiva da educação inclusiva, disponibilizar as funções de instrutor, tradutor/intérprete de Libras e guia-intérprete, bem como de monitor ou cuidador aos alunos com necessidade de apoio nas atividades de higiene, alimentação, locomoção, entre outras, que exijam auxílio constante no cotidiano escolar.

Dessa forma, cabe às instituições de ensino disponibilizarem monitor ou cuidador aos alunos com necessidade desse apoio. Porém, o documento (2008) não esclarece quais seriam as funções desse monitor, qual a formação necessária, de onde viria a sua remuneração e vários outros aspectos, deixando a imagem do profissional muito confusa.

Diante disso, o Ministério da Educação (MEC), por meio da Secretaria de Educação Especial (SEESP), precisou emitir uma nota técnica 19/2010 sobre o assunto, a fim de apresentar as funções do profissional de apoio escolar, reafirmando que:

Dentre os serviços da educação especial que os sistemas de ensino devem prover estão os profissionais de apoio, tais como aqueles necessários para promoção da acessibilidade e para atendimento a necessidades específicas dos estudantes no âmbito da acessibilidade às comunicações e da atenção aos cuidados pessoais de alimentação, higiene e locomoção (BRASIL, 2010).

Em seguida são apresentados aspectos relacionados à organização e oferta desses serviços, a seguir destacamos alguns deles para melhor compreensão.

- Os profissionais de apoio às atividades de locomoção, higiene, alimentação, prestam auxílio individualizado aos estudantes que não realizam essas atividades com independência. Esse apoio ocorre conforme as especificidades apresentadas pelo estudante, relacionadas à sua condição de funcionalidade e não à condição de deficiência.
- A demanda de um profissional de apoio se justifica quando a necessidade específica do estudante público alvo da educação especial não for atendida no contexto geral dos cuidados disponibilizados aos demais estudantes.
- Não é atribuição do profissional de apoio desenvolver atividades educacionais diferenciadas, ao aluno público alvo da educação especial, e nem responsabilizar-se pelo ensino deste aluno.

No estudo de caso realizado nesta pesquisa, a aluna conta com um profissional de apoio escolar. E, quando questionada sobre o que considera fundamental no atendimento escolar da Violeta, Angélica, psicóloga da escola, explica que os cuidados básicos oferecidos pelo profissional de apoio escolar também são fundamentais e exemplifica:

Ela é uma criança que não vai ao banheiro sozinha. Você precisa estar lá, né? Nessa fase já é uma coisa que a criança faz sozinha, mas ela precisa ainda de ter esse apoio. Então eu acho que a gente ainda faz esse trabalho de acolher até nas necessidades básicas mesmo.

Considerando a importância desse profissional de apoio, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), Lei nº 13.146/15, regulamentou a expressão “profissional de apoio escolar” e o definiu como

Pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas. (BRASIL, 2015).

Ao ser questionada sobre o que considera fundamental no atendimento escolar da Violeta, Dália, coordenadora da escola, diz: “Você né, Cibele? Como a monitora dela trazendo, por exemplo, as atividades e sempre buscando alguma forma de ajudar o professor, né?”. Da mesma forma, o professor Alisson afirma que a melhor parte do trabalho realizado é ter uma pessoa em sala de aula responsável por esse apoio.

Eu acredito que mesmo a Violeta tendo as habilidades de concentração que ela tem agora, sem o monitor em sala de aula, seria impossível fazer as atividades com ela. Porque eu precisaria deixar as crianças que estão sendo alfabetizadas, as ditas normais, e ligar mais para a Violeta. E, com a monitora, eu posso fazer alguma atividade e pedir pra monitora ajudar para que ela possa ser desenvolvida, aí depois eu entro com a minha interferência para ver se ela deu conta (Alisson).

Diante dessas falas, cabe questionar qual seria a formação adequada desse profissional, já que a LBI não define a formação e o perfil do PAIE. De acordo com Lopes (2018), é possível observar que com o passar do tempo foi “havendo uma redução de exigência de formação, ou seja, esse profissional antes citado como professor especializado, atualmente, é considerado apenas um cuidador ou monitor”. Isso se comprova ao analisarmos a resolução CNE/CBE 02/2001 que, em seu artigo 8º, apresenta o trabalho do profissional como um serviço de apoio especializado, exercendo funções ligadas ao planejamento e às estratégias pedagógicas, sendo exigida uma formação em Educação Especial.

Porém, como foi apresentado anteriormente, nos documentos mais atuais não é exigida uma formação específica. Margarida, mãe de Violeta, diz que esse é um dos motivos pelo qual não buscou matricular a filha em uma escola pública.

O problema é que esse governo atual quer economizar na questão do monitor. Quer pagar um monitor desqualificado, que a maioria que vai lá é gente voluntária só, são voluntários que não têm preparação para nada e, muitas vezes, nem são da área da educação (Margarida).

Considerando que as leis de inclusão escolar impulsionaram o aumento das matrículas de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas comuns, seria complicado, do ponto de vista econômico/financeiro, manter tantos profissionais qualificados. Dessa forma, o que ocorreu foi a redução das exigências de formação desse profissional, já que o custo passa a ser menor (LOPES, 2018). E como consequência disso, conforme citado acima, a Nota Técnica nº 19/2010 deixa claro que não é atribuído ao profissional de apoio o desenvolvimento de atividades educacionais diferenciadas, sendo que o ensino do aluno não é sua responsabilidade.

Ao trazer essa temática para as instituições privadas, é preciso considerar ainda que, muitas delas fazem uma cobrança extra aos alunos com deficiência. Sobre isso, Margarida relata que

Em 2018 eu tentei voltar a trabalhar e aí fui procurar escolas integrais para Violeta. Nós fomos em 5 escolas. E, as que aceitaram a matrícula, me cobraram por fora a monitora dela. Só que em 2015 a Câmara aprovou essa lei, a 13156, que proíbe as instituições de ensino particular de cobrarem a mais do que o normal da mensalidade de crianças especiais, seja ela a necessidade que for. É um direito, é a inclusão, né? Que eles falam que são escolas inclusivas, mas se você botar na ponta do lápis, nós contamos nos dedos quais são mesmo.

Assim como relata Margarida, a advogada Fabiana Farah (2019) diz que, em várias escolas particulares, os pais de crianças com deficiência são obrigados a pagar o profissional de apoio escolar por conta própria ou a escola duplica o valor da mensalidade. Porém, como explica Farah (2019, p.17), “não aceitar a matrícula ou negociar a entrada com pagamentos extras são atos discriminatórios. Em geral, a cobrança extra é ilegal e um decreto de 2014 determina aplicação de multa às escolas em caso de descumprimento”.

Sobre a recusa da matrícula, com base na Lei nº 7853/89, esta pode configurar crime com pena de até quatro anos de prisão. Nenhuma justificativa que a escola apresente tem fundamentos legais. Como Margarida citou, a Lei nº 13146/15, considera como dever do Estado o atendimento educacional aos alunos com deficiência e, de acordo com o Art. 3º, Inciso IV, os pais podem exigir das escolas particulares o acesso de seus filhos. Pois o artigo considera barreiras atitudinais como: “atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas”.

A mesma Lei afirma em seu capítulo IV, artigo 28 que:

As instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, aplica-se obrigatoriamente o disposto nos incisos I, II, III, V, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI e XVIII do caput deste artigo, sendo vedada a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas dessas determinações.

Sendo assim, fica claro que as escolas privadas são proibidas de cobrar dos pais o valor extra para o profissional de apoio de seus filhos com qualquer tipo de deficiência.

Diante de todos esses aspectos que envolvem o Profissional de Apoio à Inclusão Escolar, é importante falar sobre o trabalho desenvolvido por mim no acompanhamento de Violeta. Esse acompanhamento consiste em estar com a aluna durante as 4 horas diárias de estágio. Para o bom andamento da aula, auxilio Violeta na realização dos comandos do professor regente, por exemplo nos momentos em que os alunos devem estar sentados em seus lugares e abrir o livro em determinada página ou quando é preciso sentar e levantar do

chão. Além disso, ajudo Violeta em suas necessidades básicas, como: ir ao banheiro, beber água, abrir os utensílios na hora do lanche, subir e descer escadas, se locomover durante o intervalo; ajudo ainda na compreensão de alguma palavra dita pela aluna que, por ventura, algum colega ou funcionário não tenha entendido.

No dia das aulas complementares Violeta necessita mais ainda desse apoio, já que as aulas de Artes, Balé, Educação Física e Recreação Aquática exigem muitas habilidades motoras que a aluna ainda não consegue realizar sozinha. Nessas aulas auxilio no manuseio de pincéis, na realização dos passos de dança do balé, nos diversos movimentos corporais da aula de Educação Física e na troca de roupa e biquini para entrar na piscina.

Por outro lado, Violeta é muito participativa e se esforça para realizar todas as atividades propostas, ela não desiste ao se deparar com suas limitações físicas e psicológicas, mas busca sempre superá-las. Além disso, é uma criança muito carinhosa e gosta da minha companhia. Percebo que sempre que a ajudo em algo muito difícil, Violeta olha nos meus olhos e sorri para mim e, sempre que possível, me dá uma abraço, demonstrando a importância de eu estar ao seu lado. Conseguimos estabelecer uma relação de muita parceria entre nós, claro que existem momentos em que a aluna não obedece e é preciso que o professor regente seja mais firme com ela. Porém, é muito gratificante trabalhar com Violeta, pois ela tem um coração muito bom e leva alegria a todos ao seu redor, não existe um dia em que não dou boas risadas com ela.

Para a realização desse estudo de caso foi necessário um grande cuidado ético, pois se trata de um caso muito próximo a mim, no qual convivo diariamente. Foi preciso realizar um bom registro dos dados, de forma cuidadosa, sem registrar nada sem a autorização dos responsáveis, sem tomar partido ou influenciar nas respostas dos entrevistados. Além disso, por conta da proximidade, foi necessário olhar para Violeta com o cuidado de não expôr a criança mais que o necessário, respeitando sua privacidade para que, no futuro, ela se sinta confortável ao ler essa pesquisa.

4.3. Importância da sala de recursos

Outra questão considerada importante para a inclusão de Violeta foi o atendimento na sala de recursos, para entender melhor do que se trata Mazzotta (1982 apout BAPTISTA, 2011, p. 65) explica que:

Como o próprio nome diz, consiste em uma sala da escola, provida com materiais e equipamentos especiais, na qual um professor especializado, sediado na escola, auxilia os alunos excepcionais naqueles aspectos específicos em que precisam de ajuda para se manter na classe comum.

De acordo com BAPTISTA (2011), a função do professor da sala de recursos é prestar atendimento direto ao aluno e indireto por meio da assistência aos professores regentes, às famílias dos alunos e a todos os profissionais que atuam na escola.

Durante a entrevista com a professora Rosa, ela explicou melhor sobre como é organizado o seu trabalho na sala de recursos da escola:

O trabalho aqui na escola é mais voltado para os meninos que têm dificuldade de aprendizagem, seja por algum tipo de deficiência intelectual, seja por TEA, seja por DPAC ou outros. Ele tem o objetivo de ser um trabalho complementar, que vem complementar o currículo da sala de aula de uma forma mais lúdica, a gente parte do concreto para extrair a ideia. É preciso fazer uma adequação, você não vai tirar nada do currículo, você vai trabalhar de uma forma que adeque esse aprendizado das crianças e adolescentes, porque aqui também tem adolescentes. Então esse trabalho da sala de recursos é com esse propósito de adequar numa linguagem mais acessível, trazer de uma forma mais simples, mais curta, tornar mais claro a parte escrita, explorar a questão da oralidade, da leitura. Vem complementar mesmo o trabalho da sala de aula, mas não como um reforço pra fazer o dever de casa, é pra trabalhar o conteúdo em si, o conhecimento, o conceito, usando estratégias diferenciadas.

Atualmente, Rosa atende, em média, 20 alunos na sala de recursos. Ela explica que está trabalhando somente 20 horas, pois a escola está implantando agora essa proposta de sala de recursos por conta do grande número de alunos quem tem recebido com algum tipo de diagnóstico. O AEE surge então como uma forma de garantir a permanência desses alunos na escola, tendo como finalidade favorecer a “organização de materiais didáticos e pedagógicos, estratégias diferenciadas, instrumentos de avaliação adequados às necessidades do aluno” (BRAUN e VIANNA, 2011, p.3) para que assim, a sua permanência na escola favoreça o seu desenvolvimento, tanto acadêmico quanto pessoal.

Dessa forma, o aluno é matriculado na classe comum e no contra turno é atendido na sala de recursos. E o professor especializado deve trabalhar de forma cooperativa com o professor regente. Este recurso não é somente uma prática comum, mas é previsto por lei. A Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009, em seu Art. 10. afirma que o projeto pedagógico da escola de ensino regular, deve institucionalizar a oferta do AEE e prevê na sua organização a sala de recursos multifuncionais. E, de acordo com esse mesmo artigo, deve conter “espaço físico, mobiliário, materiais didáticos, recursos pedagógicos e de acessibilidade e equipamentos específicos”. E apresenta ainda as formas que o AEE deve ser organizado, através de cronograma de atendimento aos alunos, identificação das necessidades educacionais específicas dos alunos, definição dos recursos necessários e outros.

De acordo com o artigo nº. 18 da Resolução do CNE/CEB 2/2001, o professor especializado em Educação Especial deve comprovar pós-graduação, graduação ou cursos de formação continuada nas áreas específicas de Educação Especial. Para que possa realizar um trabalho que seja, de fato, multifuncional, já que Oliveira (2006) explica que essa sala de recursos é considerada multifuncional pelo fato do seu atendimento ser flexível e adaptado de acordo com as diferentes necessidades de cada aluno.

Sobre o atendimento de Violeta na sala de recursos, Rosa reforça a necessidade de um planejamento próprio do AEE. para que, de fato, as barreiras para a plena participação do aluno na vida escolar e na sociedade sejam eliminadas e o desenvolvimento de sua aprendizagem aconteça. Articulando o trabalho da sala de recursos com os conteúdos em sala de aula, o aluno adquire maior segurança e confiança em si mesmo e na sua capacidade de aprender.

Quando questionada sobre a importância da sala de recursos para o desenvolvimento de Violeta, a professora Rosa diz que consegue ver um maior entendimento por parte da criança, já que o atendimento é individualizado. Isso proporciona uma maior confiança para Violeta, pois “mostra que ela consegue realizar e transferir isso para lá (sala de aula)”. Rosa explica que sempre tenta associar o que está sendo estudado em sala de aula para que, através do trabalho na sala de recursos, ela se sinta mais segura. “É uma complementação e vem também no sentido de instigar, né? De trazer esse aprendizado de sala de aula pra uma coisa concreta da vivência dela. Eu percebo uma evolução nesse sentido” explica a professora. Além disso, a psicóloga Angélica diz que a sala de recursos é “uma oportunidade dela (Violeta) ir criando estratégias e ferramentas para ela se tornar cada vez mais independente.

Durante a entrevista com a mãe de Violeta, ela deu o exemplo de sua sobrinha que tem dislexia e estudou em grandes escolas particulares do DF, mas não teve o atendimento que precisava, pois as escolas não ofereciam o atendimento na sala de recursos. Margarida conta que a sobrinha precisava de um suporte simples, assim como Rosa dá a outros alunos da escola de Violeta. Sobre a implementação da sala de recursos, Margarida diz que esse atendimento foi um grande passo.

Eu via como um grande passo só para mim, porque eu acho que a demanda maior era da Violeta, mas não, depois vi que não é. Falando com a Rosa agora eu vejo tantas outras crianças que têm necessidades tão grandes quanto as da Violeta. Eu acho que isso tem que ser muito exaltado e a gente não consegue dar muita visibilidade quando a coisa é certa. Quando a escola, quando a instituição trabalha certinho, elas não têm muita visibilidade. Que a gente só vê a notícia quando o negócio não funciona (Margarida).

Como Margarida declarou, a sala de recursos é uma proposta interessante para a efetivação da AEE, porém como declaram BRAUN e VIANNA (2011), é preciso “incorporar a cultura escolar, fazer parte dos projetos políticos pedagógicos e contar com mão-de-obra especializada” e para que isso aconteça é preciso considerá-la como um espaço de interlocução sobre o processo de aprendizagem do aluno e não como a única responsável por esse processo. Para que a sala de recursos não se torne um lugar de exclusão e segregação, mas sim um espaço onde a aprendizagem é potencializada.

4.4. Parceria entre família e escola

Para que a inclusão de uma criança com deficiência aconteça é preciso um olhar atento às questões do seu processo de aprendizagem, de socialização e o contexto em que ela se desenvolve. Para isso, é necessário conhecer a história dessa criança e de sua família, bem como as suas expectativas.

Segundo Dessen e Polonia (2007 apud LAZZARETTI e FREITAS, 2016) a escola e a família compartilham funções educacionais, sendo responsáveis pela transmissão e construção de conhecimento. E podem atuar como inibidoras ou propulsoras de seu desenvolvimento, tanto físico quanto intelectual, social, emocional e psicológico. Juntas, escola e família, podem contribuir muito para o processo de inclusão escolar de crianças com deficiência.

No processo de inclusão escolar de Violeta, Dália destaca que, na opinião dela, o mais fundamental é a parceria entre família e escola.

Todo esse atendimento é multi... Como se diz? Esse atendimento é multiprofissional mesmo. Tanto dentro da escola como fora. Você vê que a mãe dela relata que ela tem outros acompanhamentos. Acho que aquele lá reflete na escola, e o nosso trabalho, provavelmente deve refletir lá, então é uma troca (Dália).

É importante que a família esteja ciente da importância de seguir corretamente as orientações dos profissionais e, principalmente, de dar continuidade, em casa, ao trabalho desenvolvido na escola. Não basta jogar para a escola ou para clínica a responsabilidade pelo desenvolvimento da criança, pois esse é um trabalho realizado em todos os contextos que a envolve. E, de acordo com a fala da coordenadora, esses diferentes contextos são afetados positivamente quando essa troca acontece.

Nesse mesmo contexto, a professora Rosa acrescenta que a relação da escola com a família de Violeta é

De total assistência e interação. A família da Violeta é ótima, eles não acham que é um trabalho só da escola ou só da equipe que atende ela na clínica, mas consideram fundamental a participação deles. Então, é um processo de mão dupla, família e escola, mas uma mão dupla que se complementa, porque o trabalho que a família faz

junto a Violeta é primordial, de acompanhamento, de aceitação, de propor atividades. Além de confiar no desenvolvimento da Violeta, de confiar no papel da escola. A participação familiar tem sido o ponto chave.

Como explica Lazzaretti e Freitas (2016), essa parceria colaborativa pode motivar os familiares a terem conhecimento para realização de um objetivo comum. A psicóloga, Angélica, diz que “tudo que a gente precisa, a Margarida, nossa, é nota 10! A Margarida não tem isso de colocar dificuldade, não tem. Eles são muito abertos, eu acho que essa parceria é fundamental”. Quando essa parceria acontece, diferentes formas de cooperação podem ser aplicadas, uma delas é o intercâmbio de informações, nele “ocorrem trocas de informações entre os familiares e os profissionais, através de diversos meios, tais como questionários, conversas cotidianas, informações descritas, reuniões com pais, entrevistas de acompanhamento” (PANIAGUA, 2004, p.7).

No caso de Violeta, vemos que isso acontece pois para o professor de Violeta a relação entre a família dela e a escola

É muito boa. Eu tenho mais contato com a mãe, com a Margarida. Então toda vez que ela vem buscar ou trazer para a escola, ela sempre me fala “Alisson, hoje ela está assim...”, “Hoje ela não tomou remédio, ela está desse jeito”, “Hoje ela está mais apática”. Então, o contato é muito tranquilo, muito bom, sempre a gente está “trocando figurinhas” em relação à Violeta, ao desenvolvimento dela.

Nesse diálogo a família pode apresentar os conhecimentos que tem sobre todas as questões que envolvem a criança, bem como os serviços, os direitos legais, a natureza da deficiência e suas repercussões, e as maneiras que apresentam melhores resultados na educação de seu filho. Tudo isso proporciona uma maior compreensão das necessidades e das potencialidades da criança com deficiência. (LAZZARETTI e FREITAS, 2016).

A vantagem da escola da Violeta para a inclusão dela é que a gente tem muito acesso aos coordenadores, aos professores, então qualquer coisa que acontece com ela eu passo para a escola. Qualquer coisa que acontece com ela na escola, a escola passava pra mim. Esse feedback que a maioria dos pais vão só na reunião, a gente tem toda semana (Margarida).

Quando questionado se acontece alguma cobrança dos pais em relação à aprendizagem da aluna, Alisson diz que no começo do ano a mãe cobrou somente o aprendizado da escrita do nome da Violeta, mas também apareceu mais como uma sugestão, pois com o passar do tempo ela já reconheceu que esse ano a menina irá adquirir outras habilidades que antecedem. Segundo o professor, provavelmente ela vai sair do 2º ano sabendo o que é a letra V, mas o nome todo ainda não. E a mãe também reconhece isso.

E essa troca de sugestões e participação dos pais nas tomadas de decisões sobre os serviços oferecidos a seus filhos também é importante, pois como afirma Silva e Mendes (2008)

A educação dos filhos é responsabilidade dos pais, por isso é importante que os profissionais possibilitem envolver a família neste processo, fazendo com que se sinta responsável pela educação de seu filho; os profissionais precisam ser capazes de estabelecer um bom vínculo com a família, ganhando a confiança da mesma.

Entre a família de Violeta e sua escola essa confiança já foi ganha. Em relação a esse envolvimento no processo, a coordenadora da escola apresenta um exemplo muito claro.

Se ela (Margarida) tem alguma queixa, se percebe alguma coisa, ela vem. Ela não esconde, ela se coloca, ela cobra e também escuta a escola. Eu lembro na época do primeiro pro segundo ano, que a gente falou que a Violeta podia ficar no primeiro ano pra ela não se sentir tão por fora das questões da alfabetização do segundo ano, aí a Margarida já trouxe outro ponto, falou que a psicóloga da Violeta não concordava com isso, ela acha que ela precisa acompanhar a turma. Então foi assim, uma coisa muito bem conversada, né? Ela escuta muito, ela fala. Ela traz as questões dela, mas ela escuta também (Dália).

Isso demonstra que a escola também deu essa liberdade e empoderamento para a mãe expressar sua opinião, fator importante nessa parceria. Sobre a questão de conciliar o atendimento da clínica com o da escola, Margarida diz

Sempre procurei falar para o professor, para o responsável que tá cuidando dela, o que eles estão trabalhando na clínica pra que seja um complemento, para que todo mundo fale a mesma língua. Eu acho que está dando super certo. Porque ela tem evoluído assim. Eu fiquei tão feliz ontem, eu levei ela num dentista que eu tinha levado há uns 3 meses atrás e a dentista falou assim “tô abismada quanto que a linguagem dela melhorou, quanto que a fala dela está melhor”. Eu acho que agora, essas últimas semanas, ela está mais organizada. Tipo, o raciocínio dela está mais centrado, mais organizado, e ela consegue falar a frase, se expressar do jeito que ela quer. Que antes ela ficava muito perdida, muito aleatória, vinha muita coisa na cabeça. Agora ela já consegue uma sequência, o raciocínio está mais organizado. Sabe aqueles hiperfoco de ficar falando do mesmo assunto várias vezes, várias vezes, várias vezes? Parou.

Lazzaretti e Freitas (2016) elencaram alguns obstáculos a serem enfrentados para que esta parceria, de fato aconteça. Alguns deles, da família em relação aos profissionais, são: “falta de tempo, dificuldade para entender a linguagem técnica usada pelos profissionais, dificuldade com transporte, sentimento de inferioridade em relação aos profissionais e falta de conhecimento sobre a deficiência”. Com a família de Violeta, a escola não precisa ter nenhuma dessas preocupações e conta ainda com a sua compreensão. Angélica conta que

A gente vê que eles têm essa sensibilidade para entender isso, né? Porque tem famílias que às vezes não têm essa sensibilidade, que ficam cobrando que seja usado o livro didático, por exemplo. Isso é uma coisa que a gente não fez com a Violeta, né? A gente nem fala pra Margarida comprar o material. E vai da sensibilidade também da família, né? E eles têm essa sensibilidade de compreender que não adianta a gente ficar galgando isso e ela vai ficar frustrada.

A mãe finaliza dizendo que

A gente recebe esse carinho, esse acolhimento dos funcionários da escola, seja do porteiro, a faxineira, as “tias” antigas, todo mundo acolhe, todo mundo cuida. E aí você fala assim “Qual é o lugar que você se sente mais seguro com a Violeta?” Primeiro em casa, segundo lugar: escola. É um lugar que eu sinto mais tranquilidade em deixar que eu deixo, eu deixo, eu desligo. Quando me ligam não é “Ahhh meu Deus, é o número da escola” Não, não. “Aconteceu alguma coisa que eles estão me ligando, ela caiu, ou fez xixi, ou machucou. Tá tranquilo” não me assusta a escola me ligar, não me assusta. Mas assim, outra coisa que me deixa bastante emocionada não só é a questão dos funcionários, mas dos alunos. O respeito que os meninos, que nunca conviveram com deficiência, tratam ela. Isso me deixa bastante motivada e emotiva, feliz em saber que ela é aceita, com as diferenças dela, por todos, seja de Ensino Médio, Ensino Fundamental ou dos pequenininhos. Isso é muito legal.

Para McWilliam, Tocci e Habin (1998; apud LAZZARETTI e FREITAS, 2016) há algumas atitudes que os profissionais devem ter com a família. Entre elas estão o estabelecimento de vínculo com a família e suporte para participarem da educação de seus filhos; reconhecer e valorizar os esforços dos pais; colocar-se no lugar dos pais e compreender suas preocupações; desenvolver uma relação de confiança. Como os relatos apresentam, Margarida desenvolveu uma confiança muito grande em relação à escola.

Se todas as famílias fossem assim como a da Violeta, as crianças estariam super bem, super bem incluídas. A forma como a família da Violeta participa é diferenciada, aqui não tem nenhum aluno com uma família tão participativa quanto a dela (Rosa).

Os resultados evidenciam que, para a inclusão escolar acontecer de fato, são necessárias ações conjuntas. Não basta colocar toda a responsabilidade da inclusão no trabalho do professor regente, pois existem diversos sujeitos fundamentais para que a educação oferecida aos alunos com deficiência seja efetiva.

O caso de Violeta evidencia a necessidade de uma escola comprometida com o desenvolvimento da criança com deficiência, que ofereça um atendimento especializado sem tirá-la da classe comum e que tenha o PAIE disponível para colaborar com o processo de inclusão. Além disso, como ficou claro neste estudo, é preciso que a família tenha o comprometimento e os recursos necessários para colaborar com o atendimento oferecido pela escola e também pelos profissionais da saúde.

Violeta tem uma mãe muito dedicada ao seu cuidado e desenvolvimento, que está inteirada sobre a condição genética da filha e não mede esforços para proporcionar a ela todas as experiências necessárias para o seu bom desenvolvimento. E que, além do comprometimento, tem condições de colaborar com esse processo. Porém, sabemos que existem crianças com condições genéticas raras cuja família, por exemplo, não tem condições de levar para a escola no turno contrário, que precisa trabalhar e que não pode priorizar o atendimento da criança, além de não possuir formas de se manter informada sobre suas condições clínicas.

Sabendo disso, é preciso garantir que todas as famílias tenham conhecimento dos dispositivos legais que garantem os direitos de seus filhos com deficiência. E além do conhecimento, é necessário que esses dispositivos sejam eficazes e aconteçam de fato. Como citado acima, existem sujeitos fundamentais para a inclusão escolar, assim como existem órgãos e autoridades legais importantes para garantir esse processo. A inclusão escolar não é um trabalho de uma pessoa só, é preciso que a sociedade, desde suas autoridades, esteja ciente da sua importância e disposta a garantir a sua plena efetivação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante de tudo que foi apresentado, é importante destacar que o objetivo geral proposto neste estudo foi compreender o processo de inclusão escolar de crianças com condições genéticas raras (Deleção 12p13.33) na escola de Ensino Fundamental. Tendo como objetivos específicos: a) apresentar os aspectos históricos e legais da Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva; b) descrever a condição genética rara Deleção 12p13.33 e c) problematizar o conceito de inclusão de crianças com condições genéticas raras na escola de Ensino Fundamental.

Esta condição genética rara, por afetar o cromossomo, é considerada um distúrbio cromossômico raro. É chamado de Deleção 12p13.33 por consistir na perda de parte do braço curto (p) do cromossomo 12, na região 13.33. A maioria dos pacientes com esta deleção apresentaram problemas de produção de fala, aumento dos erros com o aumento do comprimento da fala, além de dificuldades motoras grossas e finas. Violeta também apresentou essas dificuldades.

Para a discussão sobre a inclusão escolar foi realizado um estudo de caso com Violeta, uma criança de 7 anos, com esta deleção cromossômica e que está matriculada no 2º ano do Ensino Fundamental em uma escola privada do DF. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com a mãe da aluna, o professor regente, a professora da sala de recursos, a coordenadora pedagógica e a psicóloga da escola.

Toda a investigação realizada neste trabalho tratou de um tema pouco estudado, dessa forma, sua importância se apresenta no sentido de contribuir para que as crianças com condições genéticas raras, mais especificamente com uma deleção cromossômica, tenham seu desenvolvimento e sua inclusão escolar melhor compreendidas e definidas. Contribuindo para a discussão, categorias que tratam da necessidade do profissional de apoio escolar, da importância da sala de recursos e da parceria entre família e escola.

Dessa forma, a realização da inclusão escolar é muito complexa, seja ela para crianças com uma condição genética rara ou com outras deficiências. Essa complexidade se dá através da necessidade de um trabalho muito bem articulado, entre os diversos profissionais envolvidos e a família da criança.

E, mesmo quando há um conhecimento frágil acerca de condições genéticas raras, a escola e os profissionais da saúde acreditam que é importante ter essa criança envolvida no contexto escolar para que, no contato com os demais alunos, se desenvolva física e psicologicamente.

Considerando a inclusão escolar de Violeta foi possível concluir que ela se dá de uma forma muito boa e que contribui significativamente para o desenvolvimento da menina. Porém, para alcançar esse resultado, alguns fatores apareceram nas entrevistas e foram considerados fundamentais e, como citado anteriormente, foram categorizados para melhor compreensão.

No caso de Violeta, a criança tem necessidade de um profissional de apoio escolar para auxiliar em suas necessidades básicas, bem como: locomoção, ida ao banheiro, organização e outros. Esse profissional, mesmo sendo fundamental, ainda é rodeado de problemáticas, bem como qual seria a formação necessária e quem é responsável por custear esse serviço. Como visto, a formação ideal seria a formação específica para o trabalho com crianças especiais, porém atualmente, não existe nenhuma exigência por lei para esse profissional. Já em relação ao seu pagamento, fica proibido às escolas particulares de cobrarem por fora ou a mais dos pais, pois esse é um direito garantido por lei.

Outro fator importante, também garantido por lei, é a importância da sala de recursos. A sala de recursos é necessária para dar segurança e independência para o aluno com deficiência, a partir do desenvolvimento do trabalho realizado em sala de aula com o professor regente.

A parceria entre família e escola surgiu como um ponto chave. O diálogo entre família e escola é fundamental. No caso de Violeta esse diálogo se estabelece de forma muito rica, tendo a abertura da escola e a busca por parte da mãe. As consequências dessa parceria são percebidas no desenvolvimento da criança e todos os envolvidos nesse processo de inclusão tendem a ganhar e sentir importantes e valorizados.

Várias perguntas surgiram a partir dessa pesquisa e poderiam ser mais aprofundadas, porém elas ficarão para outros trabalhos posteriores, pois houveram algumas limitações para a realização deste estudo, sendo que a principal foi a falta de tempo diante do semestre reduzido na UnB. Considerando isso, seria importante se nos próximos estudos as entrevistas fossem mais aprofundadas, já que os sujeitos estavam muito abertos e disponíveis para contribuir com a investigação. Além disso, as observações da pesquisadora poderiam ser apresentadas, bem como uma maior análise dos resultados.

REFERÊNCIAS

Ågrenska. **13qdeletionssyndromet**. Suécia: Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd, 2018.

ARAÚJO, Michell et al. **A inclusão de uma aluna com a Síndrome de Marshall na escola comum**. Manaus, AM: Pesquisa e Prática em Educação Inclusiva, v. 2, n. 3, jan./jun. 2019.

ARAÚJO, Michell et al. **Inclusão escolar de uma criança com a Síndrome de Rubinstein-Taybi**. Vitória, ES: V Seminário Nacional de Educação Especial/ XVI Seminário Capixaba de Educação Inclusiva UFES, 2018

BAPTISTA, Claudio Roberto. **Ação pedagógica e Educação Especial: a sala de recursos como prioridade na oferta de serviços especializados**. Marília, SP: Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.17, p.59-76, Maio-Ago., 2011. Edição Especial.

BRAUN, Patrícia; VIANNA, Márcia. **Atendimento Educacional Especializado, sala de recursos multifuncional e plano de ensino individualizado: desdobramentos de um fazer pedagógico**. Seropédica, RJ: PLETSCHE, M. D. & DAMASCENO, A. (orgs). Educação especial e inclusão escolar: reflexões sobre o fazer pedagógico. Seropédica, RJ: EDUR, p. 23-34, 2011.

BEYER, Hugo Otto. **Inclusão e avaliação na escola: de alunos com necessidades educacionais especiais**. Porto Alegre: Mediação, 2013. *apud* ARAÚJO. Michell et al. **A inclusão de uma aluna com a Síndrome de Marshall na escola comum**. Manaus: Pesquisa e Prática em Educação Inclusiva, v. 2, n. 3, jan./jun. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CEB 2/2001. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica**. Diário Oficial da União. Brasília, 14 de setembro de 2001.

BRASIL. Decreto Federal nº 8.368/2014, de 02 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 03 dez. 2014.

Brasil. Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020. Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1 de outubro de 2020.

BRASIL. Decreto Federal nº 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**, Brasília, DF, 18 nov. 2011.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei 8.069/90. São Paulo, Atlas, 1991.

BRASIL, Lei nº 8.742. **Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)**. Brasília: DF, 7 de dezembro de 1993.

BRASIL, Lei nº 13.146. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Brasília: DF, 6 de julho de 2015.

BRASIL, Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. Disponível em:

<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf> Acesso em Julho de 2022.

Brasília, 2008.

BRASIL. Presidência da República. **Lei Brasileira de Inclusão. Estatuto da Pessoa com deficiência**. Lei nº 13.146. Brasília, julho de 2015. Disponível em

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm Acesso em Setembro de 2022.

BRASIL. SEESP/ GAB. **Nota Técnica nº 19**, de 08 de setembro de 2010, destinado aos profissionais de apoio para alunos com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento matriculados nas escolas comuns da rede pública de ensino. Disponível em:

<https://lepedi-ufrj.com.br/wp-content/uploads/2020/09/Nota-t%C3%A9cnica-n%C2%BA.-19-Profissionais-de-apoio.pdf> Acesso em Setembro de 2022.

FARAH, Fabiana. **A Questão da Cobrança Extra nas Instituições Privadas ao Aluno com Deficiência diante da Relação de Consumo**. Brasil: Jusbrasil, 2019. Disponível em:

<https://fabifarah.jusbrasil.com.br/artigos/737164759/a-questao-da-cobranca-extra-nas-instituicoes-privadas-ao-aluno-com-deficiencia-diante-da-relacao-de-consumo> Acesso em Setembro de 2022.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2017.

HULTÉN, Maj; SEARLE, Beverly. **The Little Yellow Book**. London, England: The Rare Chromosome Disorder Support Group, 2013.

IRIART, Jorge Alberto et al. **Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil**. Brasil: Ciência & Saúde Coletiva, 24(10):3637-3650, 2019.

LAZZARETTI, Beatriz; FREITAS, Alciléia. **Família e Escola: o processo de inclusão escolar de crianças com deficiências**. Paraná: Caderno Intersaberes | vol. 5, n.6, p.1-13| jan.dez.| 2016| ISSN 2317 – 692x.

LDB - **Lei nº 9394/96, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: MEC, 1996. BRASIL.

LOPES, Mariana. **Perfil e atuação dos Profissionais de Apoio à Inclusão Escolar**. São Carlos: Dissertação de Mestrado em Educação Especial – Universidade Federal de São Carlos, 2018.

MENDES, Enicéia. **Breve histórico da educação especial no Brasil**. Medellín, Colombia: Revista Educación y Pedagogía, Universidad de Antioquia, Facultad de Educación, vol. 22, núm. 57, mayo-agosto, pp. 93-109, 2010.

MIO, Catia et al. **CACNA1C haploinsufficiency accounts for the common features of interstitial 12p13.33 deletion carriers.** Udine, Italy: European Journal of Medical Genetics 63 (2020) 103843, 2020.

POWELL-HAMILTON, Nina. **Considerações gerais sobre doenças cromossômicas e genéticas.** New Jersey, USA: Merck & Co., Inc., Rahway, 2020.

POWELL-HAMILTON, Nina. **Considerações gerais sobre síndromes de deleção cromossômica** New Jersey, USA: Merck & Co., Inc., Rahway, 2020.

SANTOS, Mayra. **Educação Especial No Brasil e o Desenvolvimento Pedagógico de Alunos com Síndromes Raras.** Taubaté, SP: Trabalho de Conclusão de Curso de Pedagogia – Universidade de Taubaté, 2019.

SILVA, Diego Michel. **Monossomia em mosaico do Cromossomo 13 Um relato de caso.** Goiânia, GO: Trabalho de Conclusão de Curso de Bacharelado em Ciências Biológicas – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, 2020.

THEVENON, Julien. **12p13.33 microdeletion including ELKS/ERC1, a new locus associated with childhood apraxia of speech.** Dijon, France: European Journal of Human Genetics (2013) 21, 82–88, 2012.

Unique. **13q deletions including RB1.** Oxted, United Kingdom: Rare Chromosome Disorder Support Group, 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui informado(a) do objetivo geral da pesquisa sobre a “Inclusão escolar de crianças com uma condição genética rara (Deleção 12p13.33): um estudo de caso em uma escola de Ensino Fundamental do Distrito Federal” realizado por Cibele Soares Barbosa, aluna do curso de Pedagogia da Universidade de Brasília, matrícula UnB nº 18/0014889, sob a orientação da Prof^a Dr^a Fátima Lucília Vidal Rodrigues.

O trabalho consiste em entrevistas com o(a) professor(a) regente da turma, professor(a) da sala de recursos e coordenador(a) pedagógico(a) sobre o tema. As entrevistas serão individuais e ocorrerão em horário escolhido em comum acordo entre as partes, no espaço da escola. As entrevistas serão gravadas em áudio por duas razões: para facilitar a interação da pesquisadora com os(as) entrevistados(as) e para que informações importantes não se percam.

Minha participação é totalmente voluntária e, portanto, não sou obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, precisarei apenas comunicar a decisão à pesquisadora responsável.

Autorizo também a apresentação dos resultados deste estudo em eventos da área de educação e publicação em revistas científicas nacionais e/ou internacionais. Por ocasião da publicação dos resultados, meu nome será mantido em sigilo absoluto. Os benefícios recebidos serão em termos de produção de conhecimento, uma vez que possibilita compreender o processo de inclusão escolar das crianças com síndrome rara na escola de Ensino Fundamental

() concordo em participar deste estudo

Nome do(a) participante: _____

CPF ou RG do(a) participante: _____

Endereço do(a) participante: _____

Telefone do(a) participante: _____

E-mail do(a) participante: _____

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora responsável

Brasília, ____ de _____ de 2022.

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar ou enviar mensagem para a pesquisadora Cibele Soares Barbosa. Telefone: (XX)XXXXXXXXXX ou E-mail: XXXXXXXXXXXXXXXXX

APÊNDICE II: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a mãe da criança



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Meu nome é Cibele Soares Barbosa, aluna do curso de Pedagogia da Universidade de Brasília, matrícula UnB nº 18/0014889. Estou realizando uma pesquisa que tem como tema “Inclusão escolar de crianças com uma condição genética rara (Deleção 12p13.33): um estudo de caso em uma escola de Ensino Fundamental do Distrito Federal”, sob a orientação da Profª Drª Fátima Lucília Vidal Rodrigues. Desta forma, a pesquisa tem como objetivo compreender o processo de inclusão escolar de crianças com uma condição genética rara (Deleção 12p13.33) na escola de Ensino Fundamental.

Para isso, gostaria de solicitar a sua colaboração na participação de uma entrevista individual gravada em áudio sobre seu(sua) filho(a). Como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de educação e publicar em revistas científicas nacionais e/ou internacionais. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

Sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas por mim. Caso decida não participar do estudo, ou resolva a qualquer momento desistir do mesmo, precisará apenas comunicar sua decisão.

Esclareço que a entrevista individual ocorrerá em local e horário escolhido em comum acordo entre as partes; as informações pessoais de seu(sua) filho(a) serão preservadas, ele(a) não será identificado(a) no trabalho; não existe nenhum risco potencial para ele(a). Qualquer dúvida em relação ao estudo você pode me contatar por meio do e-mail barbosasoares.cibele@gmail.com ou pelo telefone (61)992609050.

A sua participação é muito importante para o desenvolvimento da pesquisa. Desde já, agradeço sua inestimável contribuição.

() concordo em participar deste estudo

Nome do(a) participante: _____

CPF ou RG do(a) participante: _____

Endereço do(a) participante: _____

Telefone do(a) participante: _____

E-mail do(a) participante: _____

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora responsável

Brasília, ____ de _____ de 2022.

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar ou enviar mensagem para a pesquisadora Cibele Soares Barbosa. Telefone: (XX)XXXXXXXXXX ou E-mail: XXXXXXXXXXXXXXXX

APÊNDICE III: Roteiro de entrevista com a mãe da criança



Universidade de Brasília
Faculdade de Educação

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM A MÃE DA CRIANÇA

1- Informações pessoais

2- Aspectos relacionados à filha com Deleção 12p13.33

Sobre Violeta e a sua condição genética rara

1. Qual o diagnóstico da Violeta? E em qual momento você recebeu esse diagnóstico?
2. Como foi o desenvolvimento da Violeta?
3. Qual o acompanhamento médico que a Violeta tem hoje?
4. Como você descreve/caracteriza a Violeta? Fale um pouco sobre a personalidade, seu jeito e como ela se relaciona com as pessoas.

Sobre o desenvolvimento escolar de Violeta

5. Quando ela começou a frequentar a escola?
6. Como se deu o processo de inclusão da Violeta na escola? Quais os maiores desafios?
7. Existe alguma relação entre os profissionais de saúde e da educação que atendem a Violeta?

APÊNDICE IV: Roteiro de entrevista com o professor regente



Universidade de Brasília
Faculdade de Educação

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O PROFESSOR REGENTE

Aspectos pessoais e profissionais

1. Trajetória de formação
2. Trajetória profissional na área
3. Trajetória na escola

Características gerais da turma

4. Como você descreve a turma da Violeta?

Aspectos relacionados à aluna com Deleção 12p13.33

5. Como você planeja o trabalho com Violeta?
6. Existe alguma particularidade na avaliação pedagógica da Violeta?
7. Qual a importância do monitor/profissional de apoio pedagógico para Violeta?
8. Existe algo que você faz de diferente por ter a Violeta na sua sala de aula?
9. Como se deu/como dá a inclusão da Violeta em sala de aula, durante as atividades da turma?
10. Como é a relação com a família da Violeta?

APÊNDICE V: Roteiro de entrevista com a professora da sala de recursos



Universidade de Brasília
Faculdade de Educação

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM A PROFESSORA DA SALA DE RECURSOS

Aspectos pessoais e profissionais

1. Trajetória de formação
2. Trajetória profissional na área
3. Trajetória na escola

Aspectos relacionados à sala de recursos e ao trabalho desenvolvido na escola

4. Qual o trabalho desenvolvido na sala de recursos?
5. Quantos alunos você atende?

Aspectos relacionados à aluna com Deleção 12p13.33

6. Qual o trabalho que você desenvolve com Violeta?
7. Qual a importância da sala de recursos para o desenvolvimento da Violeta?
8. Você recebeu o diagnóstico da aluna quando iniciou os atendimentos?
9. Existe alguma criança que se assemelha à Violeta?
10. Como se deu/se dá o processo de inclusão da Violeta na escola?
11. Como é a relação com a família da Violeta?

APÊNDICE VI: Roteiro de entrevista com a coordenadora pedagógica e a psicóloga da escola



Universidade de Brasília
Faculdade de Educação

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM A COORDENADORA

Aspectos pessoais e profissionais

1. Trajetória de formação
2. Trajetória profissional na área
3. Trajetória na escola

Aspectos relacionados à escola

4. Ano de fundação
5. Projeto Político Pedagógico (PPP)
6. Quantidade de alunos
7. Quantidade de alunos atendidos na Educação Especial
8. Atendimento oferecido a esses alunos

Aspectos relacionados à aluna com Deleção 12p13.33

9. Quando a escola recebeu Violeta, vocês já sabiam dos esforços que ela iria demandar?
Como foi esse primeiro contato?
10. O que é considerado fundamental no atendimento à Violeta?
11. Como se deu/se dá a inclusão da Violeta na escola?
12. Como é a participação da família da Violeta nesse processo?