



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

CRISTINA BRESSAGLIA LUCON

**REPRESENTAÇÕES DOCENTES: O OLHAR PARA O ALUNO COM
MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI DO MUNICÍPIO DE MONTE
SANTO-BA**

Salvador
2015

CRISTINA BRESSAGLIA LUCON

**REPRESENTAÇÕES DOCENTES: O OLHAR PARA O ALUNO COM
MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI DO MUNICÍPIO DE MONTE
SANTO-BA**

Tese apresentada ao Programa de Pesquisa e Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, como requisito para a obtenção do grau de Doutora em Educação.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Alessandra Santana S. e Barros

Salvador
2015

SIBI/UFBA/Faculdade de Educação - Biblioteca Anísio Teixeira

Lucon, Cristina Bressaglia.

Representações docentes : o olhar para o aluno com mucopolissacaridose tipo VI do município de Monte Santo-BA / Cristina Bressaglia Lucon. - 2015. 278 f. : il.

Orientadora: Profa. Dra. Alessandra Santana Soares e Barros.

Tese (doutorado) - Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2015.

1. Doentes crônicos - Educação - Monte Santo (BA). 2. Mucopolissacaridose - Monte Santo (BA). 3. Representações sociais. 4. Escolas em hospitais. 5. Professores de educação especial - Formação. 6. Educação inclusiva. I. Barros, Alessandra Santana Soares e. II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação. III. Título.

CDD 371.91098142 - 23. ed.

CRISTINA BRESSAGLIA LUCON

**REPRESENTAÇÕES DOCENTES: O OLHAR PARA O ALUNO
COM MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI DO MUNICÍPIO DE
MONTE SANTO-BA**

Tese apresentada como requisito para obtenção do grau de Doutora em Educação ao programa de Pesquisa e Pós-graduação em Educação, da Universidade Federal da Bahia, pela seguinte banca examinadora:

Salvador, 7 de agosto de 2015.

Alessandra Santana S. e Barros – Orientadora

Doutora em Antropologia pela Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Professora da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia (FACED/UFBA)

Gabriele Grossi

Doutor em Antropologia pela École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS)

Professor da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB)

Jaciete Barbosa dos Santos

Doutora em Educação pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB)

Professora da Universidade do Estado da Bahia (UNEB)

Lúcia Vaz de Campos Moreira

Doutora em Psicologia pela Universidade de São Paulo (USP)

Professora da Universidade Católica de Salvador (UCSal)

Paulo França Santos

Doutor em Psicologia pela Universidade de Brasília (UnB)

Professor do Centro de Reabilitação Infantil (CRI) da rede Sarah de Hospitais/ Salvador-BA

Ao Divino Pai Eterno que sempre esteve ao meu lado ao longo desta jornada, que me ensinou a entender que posso vencer todos os medos, os desafios e as dificuldades, e que nenhum deserto é tão seco e tão extenso que não possa ser atravessado.

Aos meus queridos e amados pais, Cidinha e Toninho, os primeiros mestres que me ensinaram a ter caráter e determinação. Suas ações e exemplos têm sido e sempre hão de ser o meu norte e o amor de vocês, minha maior dádiva.

Ao meu marido Daniel, meu maior e fiel amigo, pela sua presença e participação na minha vida, pela compreensão, incentivo, cumplicidade e por tanta paciência e amor dedicado a mim, apesar das minhas ausências. Obrigada por estar sempre ao meu lado.

Ao meu lindo e amado filho Daniel, minha joia mais preciosa e rara, razão do meu viver, que mesmo em tenra idade me ensinou e ainda ensina a beleza que se encontra em um simples sorriso seu.

Aos alunos e alunas com mucopolissacaridose do HUPES-UFBA, suas famílias e acompanhantes que me ensinaram a valorizar a esperança, a respeitar ainda mais as diferenças e a enxergar para além da aparência.

AGRADECIMENTOS

Ao término desta Tese, invade-me o sentimento de gratidão perante as pessoas e as instituições que contribuíram para a realização desta pesquisa. Foram muitos apoios, carinhos, cuidados, colaborações, auxílios... Nesta jornada, tive o prazer de conhecer e contar com inúmeras pessoas que se mostraram disponíveis, solidárias, prestativas e incentivadoras... Algumas, com participação mais direta, outras mais a distância; porém, cada uma acabou por me ajudar de alguma maneira e do seu jeito. Essas pessoas são:

Minha orientadora, a Prof^ª. Dr^ª. Alessandra Barros, pelos ensinamentos e orientações recebidas, pela convivência prazerosa ao longo desses anos, pelo incentivo, paciência, por compartilhar seus conhecimentos com valiosas contribuições, sempre disposta a me orientar com dedicação e seriedade, pelos momentos vividos, pela experiência compartilhada e por tudo que realizamos juntas, principalmente pela amizade e pela confiança depositada em mim;

Os professores Gabriele Grossi, Jaciete Barbosa dos Santos e Adriana Pimentel pela disponibilidade e pelas orientações no exame de qualificação, as quais mobilizaram importantes alterações nos rumos da pesquisa;

Jaciete e Gabriele (de novo), Lúcia Moreira e Paulo França por aceitarem compor a banca para avaliar este estudo e por eu poder contar com suas valiosas contribuições;

As amigas do Departamento de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da UFBA: Kátia, Nádia, Graça e Eliene pela amizade, atendimento e exímia prestação de serviços;

Os amigos e amigas do GEINE e do CERELEPE pela disponibilidade, apoio e amizade com que me ajudaram durante todo o curso, principalmente a amiga Ariane, que colaborou nas transcrições;

Os professores da UFBA, que de uma forma ou de outra, compartilharam comigo suas experiências e contribuíram para meu crescimento pessoal e profissional;

Meus amigos e professores da UFBA, Miguel Bordas, Maria Couto, Cleverton Bacelar, Cleverson Suzart, Iracy Alves, pelo companheirismo, apoio e compreensão;

A Dr^ª. Angelina Costa e à Dr^ª. Emília pelo acolhimento, incentivo, amizade e oportunidade de compartilhar conhecimento.

A equipe multidisciplinar do HUPES-UFBA, em especial, Rosa, Suzane, as enfermeiras Cris e Eliana, pelos momentos difíceis e prazerosos que vivenciamos na área pediátrica e na sala de terapia de reposição enzimática.

Os professores e professoras que aceitaram participar do estudo e pela disponibilidade de me deixar ouvi-los. Foi um prazer aprender com vocês.

O Secretário da Educação do Município de Monte Santo-BA, Ricardo Pinheiro, por permitir a realização desta pesquisa e por contribuir para a construção do conhecimento acerca da visão do professor frente a um aluno com uma doença genética rara;

O senhor Aramis, dono da pousada onde fiquei hospedada em Monte Santo-BA, pela atenção e preocupação dedicadas durante toda minha estadia na cidade;

A enfermeira Flaviana que gentilmente disponibilizou-me seu trabalho de conclusão de curso da pós-graduação, cuja temática é a inclusão do aluno com MPS VI. Seu estudo muito me auxiliou para a construção desta tese. Obrigada pela confiança.

A enfermeira Vanessa, que trabalha no núcleo de Terapia de Reposição Enzimática (TRE) no município de Monte Santo. e Márcia pelos contatos que vocês fizeram com o intuito de me ajudar na ida para o município;

O motorista Roque, pela pessoa de caráter e profissional que você é. Por ser meu companheiro na subida do Monte Santo. Levamos 5 horas ao todo para subir e descer o Monte, contudo, conseguimos! Promessa feita, promessa cumprida;

Ao amigo Lindalberto, dono da empresa privada que presta consultoria acerca de questões ambientais para o governo do Estado da Bahia que, de maneira generosa e despretensiosa, emprestou-me um relatório elaborado por sua empresa com informações acerca das características do município de Monte Santo-BA;

A CAPES, pela concessão de bolsa de estudos;

A todos e todas que, de uma maneira ou de outra, compartilharam as alegrias e tristezas ocorridas ao longo da realização desta pesquisa e que foram constantes incentivadores para sua concretização.

Meus eternos e sinceros agradecimentos!

FACE

As faces dos “deficientes” são
endurecidas,
inseguras,
nervosas,
e, às vezes, até
agressivas
escondidas.

Faces marcadas pela violência do trauma,
da discriminação,
do abandono,
do medo,
faces embrutecidas pelos olhares,
pelas palavras,
pelos sorrisos,
pela desconfiança,
faces com cicatrizes,
com sulcos de dor,
mas que sempre se emocionam
com um simples toque de ternura.

Apolônio Abadio do Carmo

LUCON, Cristina Bressaglia. **Representações docentes:** o olhar para o aluno com mucopolissacaridose tipo VI do município de Monte Santo-BA. 2015. 278 f. il. (Tese) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador 2015.

RESUMO

O presente trabalho é fruto de reflexões sobre minha prática profissional como professora na classe hospitalar do Hospital Universitário Professor Edgard Santos, localizado em Salvador-BA. Teve por objetivo pesquisar a representação social do professor de Monte Santo-BA acerca do aluno com uma doença genética rara: a mucopolissacaridose tipo VI. Para desenvolvê-lo, foram observados os princípios da pesquisa qualitativa e do estudo de caso coletivo, tomando como orientação teórico-metodológica a teoria das representações sociais. Participaram do estudo 7 professores, de ambos os sexos, que trabalham em 3 escolas municipais, localizadas em 3 diferentes povoados da cidade de Monte Santo-BA, e que lecionam ou que já lecionaram para tais alunos. Os procedimentos de coleta de dados foram a observação e as entrevistas semiestruturadas. Após a coleta, submeteu-se todo material à análise de conteúdo, o que possibilitou identificar a representação social, segundo os professores, sobre alunos com uma doença incomum. Os resultados alcançados mostram que, segundo os referidos docentes, esses alunos não têm uma doença, mas apenas uma deficiência física, já que ela é visível; eles são bons alunos, pois, apresentam facilidade para aprender; são sociáveis, têm ajuda da família, são curiosos e participativos. São praticamente normais, embora apresentem um atributo depreciativo visível que leva a uma baixa atratividade física, em geral, e facial, fato que, do ponto de vista dos professores, constitui-se numa aparência anormal. São considerados alunos com necessidades educacionais especiais, simplesmente por apresentarem condição de deficiência física; esta condição, para os docentes, requer um professor especialista, haja vista que, segundo seu ponto de vista, a educação especial ainda é uma modalidade da educação paralela ao ensino convencional, oferecida unicamente em salas de recursos multifuncionais. A educação especial também é entendida como sinônimo de educação inclusiva e significa somente a inserção de alunos, em condição de deficiência, na sala de aula comum. Esses achados demonstram que os professores compreendem a mucopolissacaridose tipo VI apenas como uma deficiência física e que eles foram e ainda estão sendo formados com ideias superficiais acerca da educação especial, na perspectiva da educação inclusiva; isso leva à formação de profissionais sem capacitação para promover a inclusão de fato, na medida em que os próprios formadores desses novos docentes estão distantes desse processo. Se a educação almeja professores que lecionem com qualidade para todos os alunos, eles também precisam ser formados com qualidade, fato que requer o compromisso de todos: escola, família, serviços da saúde, transporte, trabalho; ademais, esse compromisso implica investimentos do governo mediante políticas públicas, tendo em vista que se a finalidade é a educação para todos, então, a responsabilidade deve ser de todos.

Palavras-chave: Classe hospitalar. Representações sociais. Mucopolissacaridose tipo VI. Educação inclusiva. Formação de professores.

LUCON, Cristina Bressaglia. **Teachers' representations:** the view of student that suffers of mucopolysaccharidosis type VI in the town of Monte SantoBA. 2015. 278 s. (Thesis) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

ABSTRACT

This coursework is the result of reflections regarding my professional practice as a teacher in a hospital of the University Hospital Professor Edgard Santos, located in Salvador, Bahia, It was aimed to research about the social representation of teachers from Monte SantoBA town, in which there is a student with a genetic rare illness: mucopolysaccharidosis type VI. To develop this search, the principles of qualitative research and the collective case study were observed and used, also having the theoretical and methodological orientation to the theory of social representations. The study participants included 07 teachers, men and women, working in 03 public schools located in 03 different villages in the town of Monte SantoBA that had already taught or still teach these students. As data collection, it was used the observation and semistructured interviews. After collecting the info, it was possible to identify the social representation when it came to the teachers' part, regarding the students who suffer from that unusual disease. Among the results achieved, it was found that for teachers these students do not have a disease, but a deficiency, related to physical part, as it is visible. They are good students, because they do have ability to learn, they are sociable, have family help, are curious and participative. They are practically normal, although they have this visible deformation that is not attractive when it comes to facial and physical formation, in which, in the teachers' point of view, it is considered to be an abnormal appearance. They are considered students with special educational needs, just by being a person on disability status, and for teachers, these students need the help of an expert teacher. Given that, in their view, special education is still education that must be sidelined to formal education, and is mostly just offered in schools that count with multifunctional facilities. Also, special education is understood as a synonym for inclusive education, and only means placing students in deficiency condition in a standard classroom. These findings show that teachers have little knowledge of MPS VI, and they have been and are still being formed wrongly and with vague ideas about the special education from the perspective of formation of professionals who are not able to include in fact, as the trainers themselves of these new teachers are far from this process. If education aims teachers who can teach all students with quality, they also need to be formed with quality; which requires the commitment of all: school, family, health services, education, transportation, labor, government investment and public policy, because if the purpose is education for all, then, the responsibility must be everyone's.

Keywords: Social representations. Hospital school. Mucopolysaccharidosis type VI. Inclusive education. Teacher training.

LUCON, Cristina Bressaglia. **Representaciones docentes: una mirada al estudiante con mucopolisacaridosis tipo VI del municipio de Monte Santo-BA.** 2015. 278 f. (Tesis) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

RESUMEN

El presente trabajo es fruto de reflexiones de mi práctica como docente en clase hospitalar del Hospital Universitario Profesor Edgard Santos, en Salvador, Bahía (BA), Brazil. Su objetivo es investigar la representación social del profesor sobre el alumno con la rara enfermedad mucopolisacaridosis VI (MPS VI). Los participantes del estudio fueron 7 profesores, de ambos los sexos, que trabajan en 3 escuelas públicas en 3 diferentes localidades, en la ciudad de Monte Santo (BA), que enseñan o hayan enseñado para dichos estudiantes. El desarrollo del trabajo se basa en los principios de la investigación cualitativa y el estudio de caso colectivo, teniendo en cuenta la teoría de las representaciones sociales como marco teórico y metodológico. Los procedimientos de recolección de datos fueron la observación y entrevistas semiestructuradas. Todo el material fue visto como el análisis de contenido, por lo que es posible identificar la representación social del estudiante con una enfermedad rara. Los resultados muestran que, para los profesores, los estudiantes no tienen una enfermedad sino una discapacidad física, dado que es visible. Ellos son buenos estudiantes, tienen capacidad de aprender, son sociables, tienen apoyo familiar, son curiosos y participativos. Prácticamente son normales, sin embargo, tienen un atributo peyorativo visible: el atractivo físico y facial es baja, lo que, desde el punto de vista de los profesores, se toma como una apariencia anormal. Son considerados alumnos con necesidades educativas especiales, simplemente porque tienen una discapacidad y que, para los profesores, se necesita un especialista, ya que, según su punto de vista, la educación especial es una forma paralela de la educación que sólo es posible en aula con características multifuncionales. Pero la educación especial se entiende como sinónimo de educación inclusiva, lo que significa aceptar a los estudiantes con discapacidad en las aulas regulares. Estos resultados muestran que los maestros tienen poco conocimiento de lo que es la MPS VI y que han sido y están siendo capacitados con ideas superficiales con respecto a la educación especial desde la perspectiva de la educación inclusiva; y esto conduce a la formación de otros profesionales que no son capaces de practicar la educación inclusiva, debido que los formadores de estos maestros no conocen el proceso. Si la educación tiene como objetivo profesores que puedan enseñar los alumnos con calidad, ellos también deben formarse con calidad, dado que requiere el compromiso de todos: la escuela, la familia, los servicios de salud, educación, transporte, trabajo; además este compromiso conlleva una inversión del Gobierno a través de políticas públicas, teniendo en cuenta que si el objetivo es la educación para todos, entonces, debe ser responsabilidad de todos.

Palabras-clave: Escuela hospitalaria. Representaciones sociales. Mucopolisacaridosis tipo VI. Educación inclusiva. Formación de profesores.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
AFF	Atratividade Física Facial
AMAB	Associação dos Magistrados da Bahia
AMN	Ambulatório Professor Francisco Magalhães Neto
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BA	Bahia
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAEE	Centro de Atendimento Educacional Especializado
CAPES	Agência de Fomento Coordenação e Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAT	Comitê de Ajudas Técnicas
CEP	Conselho de Ética em Pesquisa
CERELEPE	Centro de Estudo sobre Recreação, Escolarização e Lazer em Enfermarias Pediátricas
CF	Constituição Federal
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CNE	Conselho Nacional de Educação
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONANDA	Conselho Nacional da Criança e do Adolescente
CORDE	Coordenação-Geral do Sistema de Informações da Pessoa com Deficiência
CPPHO	Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
DDL	Doença de Depósito Lisossômico
DF	Distrito Federal
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EIM	Erro Inato do Metabolismo
FACED	Faculdade de Educação
FIOCRUZ	Centro de Pesquisa Gonçalo Muniz
FLP	Fissura Labiopalatina
GAGS	Glicosaminoglicanos
GEINE	Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais
HC	Hipotireoidismo Congênito
HCPA	Hospital das Clínicas de Porto Alegre
HIV – AIDS	Síndrome da Imunodeficiência
HUAP	Hipotireoidismo Congênito
HUPES	Hospital Universitário Professor Edgard Santos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICF	International Classification of Functioning, disability and Health
ICIDH	International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps
IDEB	Índice de Desenvolvimento da Educação Básica
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano do Município
INAGEMP	Instituto Nacional de Genética Médica e Populacional

INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MDS	Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome
MEC	Ministério da Educação
MG	Minas Gerais
MPS	Mucopolissacaridose
MPS IV	Mucopolissacaridose IV
MS	Ministério da Saúde
NEE	Necessidades Educacionais Especiais
NECBA	Núcleo de Ensaios Clínicos da Bahia
OI	Osteogênese Imperfeita
ONG	Organização não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OMS	Organização Mundial de Saúde
OSID	Obras Sociais Irmã Dulce
PNAIC	Pacto Nacional de Alfabetização na Idade Certa
PKU	Fenilcetonúria
RS	Representações Sociais
SAEB	Sistema de Avaliação da Educação Básica
SECULT	Secretaria de Educação Especial
SAGI	Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação
SHNS	Surdez Hereditária Não-Sindrômica
SMEC	Secretaria Municipal de Educação
SP	São Paulo
SRM	Salas de Recursos Multifuncionais
STC	Síndrome de Treacher-Collins
SUS	Sistema Único de Saúde
TCILE	Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido
TRE	Terapia de Reposição Enzimática
UDAP	Unidade Docente Assistencial de Pediatria
UEPG	Universidade Estadual de Ponta Grossa
UEPG	Universidade Estadual de Ponta Grossa
UFRB	Universidade do Recôncavo da Bahia
UERJ	Universidade Estadual do Rio de Janeiro
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	Classificação das mucopolissacaridoses.....	19
Figura 1	Pacientes com MPS, por região brasileira.....	21
Figura 2	Fotos de sujeitos com MPS tipo VI.....	24
Quadro 2	Recursos materiais da classe hospitalar do HUPES-UFBA.....	40
Figura 3	Mapa da Bahia/ Brasil com destaque em Monte Santo.....	55
Quadro 3	Caracterização demográfica do município de Monte Santo em relação à Bahia.....	56
Quadro 4	Tipologia original das Salas de Recurso Multifuncional (SRM).....	59
Figura 4	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal de Monte Santo-BA	63
Quadro 5	Indicadores sociais do município de Monte Santo.....	64
Quadro 6	Repasse de benefícios sociais em Monte Santo.....	66
Quadro 7	Indicadores econômicos de Monte Santo.....	66
Figura 5	Organismo de uma pessoa que não tem, e de outra que tem MPS VI.....	71
Figura 6	Progressão rápida e lenta da MPS tipo VI.....	72
Figura 7	Mãos e pés com alterações ósseas e restrições articulares.....	73
Figura 8	Possíveis sinais e sintomas da MPS VI.....	74
Figura 9	Herança autossômica recessiva.....	81
Figura 10	Materiais adaptados.....	84
Quadro 8	Deficiências, incapacidades e desvantagens.....	96
Quadro 9	Saber consensual e Saber reificado.....	127
Quadro 10	Pesquisas que não trazem como aporte teórico a Teoria das RS.....	139
Quadro 11	Pesquisas que trazem como aporte teórico a Teoria das RS.....	140
Quadro 12	Locais onde aconteceram as entrevistas.....	145
Quadro 13	Etapas do estudo de caso.....	153
Quadro 14	Ensino Fundamental I e II.....	157
Quadro 15	Característica da escola Alfa.....	158
Quadro 16	Característica da escola Beta.....	159
Quadro 17	Níveis qualitativos de proficiência dos alunos da 5ª série da escola Beta.....	160
Quadro 18	Característica da escola Gama.....	161
Quadro 19	Níveis qualitativos de proficiência dos alunos da 5ª série da escola Gama.....	162
Quadro 20	Caracterização dos alunos com MPS, VI matriculados e que frequentam de maneira regular a rede municipal de ensino de Monte Santo-BA.....	166
Quadro 21	Características dos professores pesquisados (parte 1).....	168
Quadro 22	Características dos professores pesquisados (parte 2).....	170
Quadro 23	Prática pedagógica conservadora e mecanicista.....	189
Quadro 24	A Educação Especial como modalidade da educação.....	228
Quadro 25	4 níveis qualitativos de proficiência.....	269

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	17
1.1	UMA PEQUENA TRAJETÓRIA.....	17
1.2	A PESQUISA.....	18
2	A EXPERIÊNCIA DA DOCÊNCIA NA CLASSE HOSPITALAR DO HUPES-UFBA: CAMINHOS PERCORRIDOS E DESAFIOS ENFRENTADOS.....	36
2.1	O PROCESSO DE IMPLANTAÇÃO DA CLASSE HOSPITALAR....	36
2.2	O DIA A DIA DA CLASSE HOSPITALAR.....	41
2.3	O CURRÍCULO ESCOLAR NA CLASSE HOSPITALAR.....	46
3	MONTE SANTO-BA E A MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI.	54
3.1	O PERFIL DO MUNICÍPIO.....	55
3.2	ASPECTOS DEMOGRÁFICOS.....	56
3.3	ASPECTOS SOCIAIS.....	57
3.3.1	Infraestrutura social/ Estabelecimentos de ensino (escolas/níveis)...	57
3.3.2	Infraestrutura social/ Unidades de Saúde (hospitais, postos de saúde).....	61
3.4	INDICADORES SOCIAIS.....	62
3.4.1	Indicadores Sociais/ Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM).....	62
3.4.2	Indicadores Sociais/ Alfabetização (Educação).....	63
3.4.3	Indicadores Sociais/ Mortalidade Infantil (Saúde).....	64
3.4.4	Indicadores Sociais/ Programas Sociais (Renda).....	65
3.5	ASPECTOS ECONÔMICOS.....	66
3.6	ASPECTOS HISTÓRICOS.....	67
4	AS CARACTERÍSTICAS DA MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI E SUAS IMPLICAÇÕES NA VIDA ESCOLAR E SOCIAL.....	69
4.1	PARA ENTENDER A MPS VI.....	70
4.1.1	Deficiências musculares e/ou neuromusculares.....	76
4.1.2	Alterações ósseas.....	77
4.1.3	Limitação do vigor, da vitalidade e/ou da agilidade.....	77
4.2	COMO A MPS VI É HERDADA?.....	80
4.3	O ALUNO COM MPS TIPO VI E SUAS IMPLICAÇÕES NO AMBIENTE ESCOLAR.....	82
4.3.1	Habilidades motoras.....	83
4.3.2	Características físicas.....	86
4.3.3	Linguagem.....	86
4.3.4	Dificuldades visuais e auditivas.....	87
4.3.5	Atividades físicas.....	88
4.3.6	Aspectos psicossociais.....	89
4.3.7	Inteligência e desempenho escolar.....	89
4.3.8	Internações frequentes.....	89
4.4	ESSES ALUNOS TÊM UMA DOENÇA E UMA DEFICIÊNCIA?.....	91

5	APARÊNCIA E COMPETÊNCIA DO ALUNADO COM MPS TIPO VI: UMA RELAÇÃO A SER CONSIDERADA NA EDUCAÇÃO ESPECIAL.....	99
5.1	APARÊNCIA E COMPETÊNCIA.....	99
5.2	A EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA.....	106
5.3	FORMAÇÃO DE PROFESSORES.....	111
6	A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO PROFESSOR: UM CAMPO AINDA POUCO EXPLORADO.....	118
6.1	A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: UMA CIÊNCIA PARA O SENSO COMUM.....	119
6.2	PESQUISAS ACERCA DO SIMBOLISMO DO PROFESSOR: SUAS EXPECTATIVAS, IDEIAS E REPRESENTAÇÕES.....	128
6.2.1	Literatura Internacional e Nacional.....	130
7	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	142
7.1	DESCRIÇÃO DO ESTUDO.....	142
7.2	PRINCÍPIOS ÉTICOS.....	144
7.3	IMPASSES E BUROCRACIAS DA PESQUISA.....	144
7.4	LOCAIS ONDE OCORRERAM AS ENTREVISTAS.....	145
7.5	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	147
7.6	COLETA E REGISTRO DOS DADOS.....	147
7.7	ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	150
8	RESULTADOS E DISCUSSÕES: PARTE I.....	155
8.1	PERFIL DAS ESCOLAS, DOS ALUNOS E DOS PROFESSORES.....	155
8.2	PERFIL DAS ESCOLAS.....	155
8.2.1	Características da Escola Alfa.....	157
8.2.2	Características da Escola Beta.....	158
8.2.3	Características da Escola Gama.....	161
8.2.4	Comparação entre os níveis qualitativos de proficiência nos exames de Língua Portuguesa (foco na leitura) dos alunos da 5ª série das Escolas Beta e Gama (Monte Santo-BA), em relação à cidade de Monte Santo-BA, do Estado da Bahia e do Brasil.....	163
8.2.5	Comparação entre os níveis qualitativos de proficiência nos exames de Matemática (foco na resolução de problemas) dos alunos da 5ª série das Escolas Beta e Gama (Monte Santo-BA), em relação à cidade de Monte Santo-BA, do Estado da Bahia e do Brasil.....	164
8.3	PERFIL DO ALUNOS.....	166
8.4	PERFIL DOS PROFESSORES.....	167
9	RESULTADOS E DISCUSSÕES: PARTE II.....	174
9.1	A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO PROFESSOR DE MONTE SANTO-BA ACERCA DO ALUNO COM MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI.....	174

9.2	ELES NÃO SÃO DOENTES! ELES TÊM UMA DEFICIÊNCIA.....	174
9.3	ELES SÃO “BONS ALUNOS”.....	187
9.4	ELES SÃO PRATICAMENTE “NORMAIS”.....	198
9.5	ELES TÊM UMA DEFICIÊNCIA! ENTÃO, ELES TÊM NEE.....	213
9.6	ELES PRECISAM DE UM PROFESSOR “ESPECIALISTA”.....	227
10	CONSIDERAÇÕES FINAIS	237
	REFERÊNCIAS	243
	ANEXOS	262
	ANEXO A – MPS Tipo VI – Inteligência Preservada.....	263
	ANEXO B – Tipos de Deficiência Física.....	264
	ANEXO C – Termo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	265
	ANEXO D – Carta de Anuência.....	268
	ANEXO E – Níveis Qualitativos de Proficiência.....	269
	APÊNDICES	270
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido.....	271
	APÊNDICE B – Ofício enviado ao Secretário da Educação do Município de Monte Santo-BA.....	274
	APÊNDICE C – Entrevista – primeira parte.....	277
	APÊNDICE D – Entrevista – segunda parte.....	278

1 INTRODUÇÃO

[...] temos o direito a ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza; temos o direito a ser diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza.

Boaventura de Sousa Santos (1995, p. 61)

1.1 UMA PEQUENA TRAJETÓRIA

Contar, em poucas palavras, minha história e trajetória, de maneira a construir um texto que relembre as experiências profissionais e acadêmicas, é um desafio que requer certa prudência, pela estrutura estética e reflexiva que ele exige, mas indispensável, na medida em que ele produz reflexão e significado ao que foi e ainda é por mim vivido.

Sinto vontade e uma necessidade tamanha de revisitar o passado, rever meu percurso, a fim de redimensionar o mundo e reinventar-me nele. Embora eu não possa revivê-la na íntegra, lembrar minha história de vida é poder reconstruir, a partir das concepções de hoje, as experiências de outrora.

Reconheço, inclusive, que essa escrita é formação; é a possibilidade de me ver em um mar repleto de palavras. Nesse sentido, pretendo por meio delas, relatar e refletir sobre alguns momentos que julgo mais significativos e demarcar posições, posturas e o meu olhar diante do mundo.

Sou natural do interior do estado de São Paulo, de uma cidade com pouco mais de 70 mil habitantes. Licenciada em Pedagogia, Especialista em Psicopedagogia, atuei na Educação Infantil e no Ensino Fundamental, nos setores público e privado, do ano de 1995 até 2005, onde pude vivenciar diferentes clientelas, com condições socioeconômicas privilegiadas e menos favorecidas; porém, minha experiência limitava-se somente a espaços convencionais de educação, com crianças e pré-adolescentes que não estavam hospitalizados, nem em tratamento de saúde. À época, desconhecia completamente a classe hospitalar e a prática pedagógica nesse espaço não convencional de ensino.

No ano de 2006, mudei-me para Salvador-BA, onde recomecei minha vida pessoal e profissional. Entrei como aluna especial no mestrado em Educação da Universidade Federal da Bahia e fui aprovada como professora substituta na mesma faculdade, onde ministrei aulas das disciplinas: Introdução à Educação Infantil, Orientação Educacional e Fundamentos Psicológicos da Educação. Permaneci por dois anos como aluna especial do programa de pós-graduação e como professora substituta. Nessa ocasião, pude vivenciar outras experiências

também em um ambiente convencional, porém, para adultos que também não estavam hospitalizados e/ou em tratamento de saúde.

No ano de 2007, conheci a Professora Alessandra Barros, que me apresentou o tema Classe Hospitalar, assunto que até então eu desconhecia. Lembro-me quando ela falou que trabalhava na escolarização de crianças hospitalizadas e/ou em tratamento de saúde e eu tive a imagem de professores com nariz de palhaço entretendo as crianças; no entanto, Alessandra enfatizou que o trabalho do professor naquele espaço era muito mais relevante do que uma simples recreação. A partir daquele momento, comecei a estudar sobre o tema, uma novidade que me instigava, me desafiava e, ao mesmo tempo, amedrontava-me. Medo desse novo espaço, o hospital, até então desconhecido por mim enquanto professora.

Arrisquei, enfrentei minhas dúvidas e meus medos. Montei o projeto de mestrado para pesquisar as Representações Sociais que Adolescentes em Tratamento do Câncer fazem acerca da Prática Pedagógica do Professor de Classe Hospitalar. Fui aprovada no mestrado da Faculdade de Educação, da Universidade Federal da Bahia, para ingresso no ano de 2008. A partir de então iniciei os estudos e a pesquisa pertinente.

Para tanto, contei com o apoio financeiro de uma bolsa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), o que contribuiu para meu aprimoramento profissional, pois como bolsista também ministrava aulas na classe hospitalar do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES-UFBA), sob a coordenação da Professora Alessandra Barros.

Então, desde 2008, atuo na escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados e, no ano de 2009, a Professora Alessandra me lançou mais um desafio: ministrar aulas para crianças e adolescentes com uma doença genética rara chamada mucopolissacaridose (MPS). E foi a partir desse novo desafio que surge o objeto de pesquisa desta tese de doutorado.

1.2 A PESQUISA

O tema deste estudo se inspirou em minhas reflexões como professora da classe hospitalar do Hospital Universitário Professor Edgard Santos HUPES-UFBA, localizado na cidade de Salvador-BA, desde julho de 2008, porém, desde julho de 2009, atuo na escolarização de crianças e adolescentes que sofrem de uma doença genética rara, crônica e progressiva, denominada de mucopolissacaridose (MPS).

As mucopolissacaridoses (MPS) integram um grupo de doenças genéticas degenerativas e raras, caracterizadas por erros inatos do metabolismo (EIM), causadas pela

falta de uma enzima responsável em digerir açúcares da estrutura da célula. Antes, esses açúcares eram chamados de mucopolissacarídeos, por isso o nome da doença. Hoje esses açúcares são conhecidos como glicosaminoglicanos (GAG).

Os GAG são moléculas formadas por açúcares que, junto com a água, formam substâncias lubrificantes que permitem, por exemplo, o movimento das articulações. Quando, devido à deficiência de certa enzima, os GAG não são digeridos de forma correta, ficam depositados nas células e são eliminados pela urina. Há 11 enzimas envolvidas na rota para quebrar esses GAG e a deficiência de cada uma dessas enzimas define qual tipo de MPS a pessoa tem, conforme mostra o Quadro 1:

Quadro 1 – Classificação das mucopolissacaridoses

TIPOS DE MPS	EPÔNIMO	ENZIMA DEFICIENTE
MPS I	Síndrome de Hurler (forma grave)	a-L-iduronidase
MPS I S	Síndrome de Scheie (forma leve)	a-L-iduronidase
MPS I HS	Síndrome de Hurler/Scheie (forma intermediária)	a-L-iduronidase
MPS II	Síndrome de Hunter	iduronato sulfatase
MPS III A	Síndrome de Sanfilippo A	Heparan N-sulfatase
MPS III B	Síndrome de Sanfilippo B	a-N-acetilglicosaminidase
MPS III C	Síndrome de Sanfilippo C	Acetil CoA:a-glicosaminídio Acetiltransferase
MPS III D	Síndrome de Sanfilippo D	N-acetilglicosamina- 6- sulfatase
MPS IV A	Síndrome de Morquio A	galactose 6 sulfatase
MPS IV B	Síndrome de Morquio B	β-galactosidase
MPS VI	Síndrome de Maroteaux Lamy	N-acetilgalactosamina-4-sulfatase
MPS VII	Síndrome de Sly	β-glicuronidase
MPS IX	Natowicks	Hialuronidase

Fonte: Neufeld e Muenzer (2001)

Os geneticistas americanos, Elizabeth Neufeld e Joseph Muenzer (2001), apontam que os sintomas variam de acordo com a idade, com o tipo de mucopolissacaridose e com a gravidade da doença de cada sujeito. Alguns desses sintomas são: macrocrania (crânio maior), alterações da face, aumento do tamanho da língua (macroglossia), baixa acuidade visual e auditiva, atraso no crescimento, rigidez das articulações, alterações ósseas (disostose múltipla), compressão da medula espinhal, apneia do sono, insuficiência de válvulas cardíacas, síndrome do túnel do carpo (as pontas dos dedos tornam-se amortecidas).

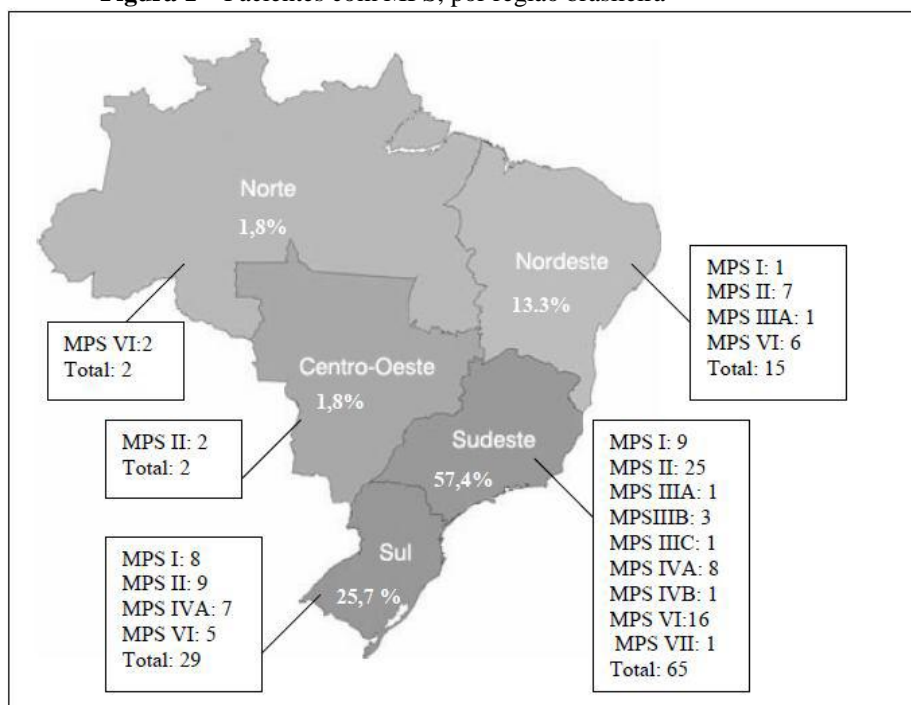
Segundo a fonoaudióloga Giovana Sasso Turra (2008), cada tipo de MPS tem sua expressão clínica própria, porém, uma das peculiaridades comuns é a grave displasia esquelética, que inclui alterações ósseas (displasia óssea), baixa estatura, limitações articulares (doenças articulares), como por exemplo, as mãos e os pés em forma de garras. Contudo, na maioria delas, a inteligência não é afetada.

Nas MPSs I e II (grau leve da doença) e nas MPSs IV, VI e IX, os sujeitos apresentam a inteligência preservada. Já os sujeitos com MPS tipo III revelam comprometimento intelectual severo. Essa informação mostra que, na maior parte dos casos, há um comprometimento físico, mas não intelectual. Todos têm um prognóstico particular, onde a doença evolui progressivamente para a morte e a evolução lenta tem a longevidade média de 30 anos. (MARTINS; FONSECA, 1992)

São denominadas doenças raras porque afetam parcelas muito pequenas da população. A incidência das MPS, de acordo com estudos internacionais, é de 3 para cada 100 mil nascidos vivos. A MPS tipo VI, que constitui o recorte desta pesquisa, foi considerada uma das MPSs mais raras. A incidência estimada em nível mundial para ela é de 1 para cada 300 mil nascidos vivos.

No Brasil, pelos estudos de Coelho, Wajner, Burin (1997) e Pinto e colaboradores (2004), a MPS VI parece ser relativamente frequente. Contudo, dados relativos à sua incidência no Brasil são imprecisos. Pesquisa feita por Vieira e outros pesquisadores (2007) sobre a história natural das MPS, com 97 famílias, mostrou que a região Sudeste possui uma maior inclusão da população, conforme mostra a Figura 1. “No estado da Bahia, até o presente momento, foram identificados 36 (trinta e seis) sujeitos com diagnóstico de MPS”, dados esses descritos por Gueudeville (2013, p. 43).

Embora ainda não haja uma incidência disponível no Brasil, uma triagem seletiva feita em uma população brasileira de alto risco mostrou que 19% dos pacientes diagnosticados com a doença apresentavam a MPS tipo VI a qual, junto com a MPS I, é considerada um dos tipos mais frequentes no Brasil. (MOTTA, 2011) Estudo feito na cidade de São Paulo-SP, por Albano e colaboradores (2000), apontou 47,3% de diagnósticos de MPS VI, entre todos os outros casos de MPS diagnosticadas no Brasil.

Figura 1 – Pacientes com MPS, por região brasileira

Fonte: Vieira e colaboradores (2007)

Apesar de não haver nenhuma associação da MPS VI com grupo étnico, alguns locais, com efeito fundador¹, têm sido sugeridos para certas regiões do Brasil, como é o caso do município de Monte Santo, localizado no interior do estado da Bahia. (MACHADO, T., 2012)

No Município referido, foram identificados 8 sujeitos com MPS tipo VI, sendo 6 do sexo masculino e 2 do sexo feminino, nas idades entre 5 e 21 anos, havendo a possibilidade da existência de outros casos, ainda não registrados. Por meio de um levantamento familiar elaborado pela pesquisadora Motta (2011), apareceram relatos de vários indivíduos que haviam ido a óbito com características similares, sendo que, até o momento, a MPS VI é o único tipo descrito na cidade e a sua incidência ali é de 1 para cada 5.000 nascidos vivos.

Monte Santo encontra-se totalmente incluído no Polígono das Secas, compreende uma área de 3.186.382 Km² e está a uma distância de 352 km de Salvador, capital do estado. A população é de 54.807 habitantes e estima-se que 83% da sua população residem na zona rural, por sua vez dividida em 46 pequenos povoados. No município, foram encontradas

¹ O biólogo alemão Ernst Mayr (2005) foi o primeiro a propor o efeito fundador. Para ele, esse efeito se caracteriza pela formação de um novo conjunto de habitantes, por poucos fundadores nativos; em casos extremos, por somente uma mulher fertilizada, que contém apenas uma limitada parcela da variação genética total da população parental. Logo, se eles têm uma pequena variação genética e se nesses habitantes houver genes alterados, as mutações podem se perpetuar, inclusive se essa população somar mais dois outros aspectos: a consanguinidade e o isolamento.

doenças genéticas com elevada frequência, dentre elas a MPS VI, sendo este o motivo de constituir a cidade escolhida para a realização deste estudo.

Porém, como o leitor pode perceber, o município se caracteriza por pequenas parcelas da população que residem em comunidades isoladas, que se distribuem nos seus 46 povoados, e o quanto é difícil o acesso a esses locais. Ante o fato, para que eu pudesse levar avante este estudo, foi necessário contratar o serviço de motorista particular, uma vez que, embora haja ônibus-leito para chegar, na cidade não há serviço de táxi local; o que existe é serviço de moto-táxi ou de carros particulares, de maneira informal, o que facilita a cobrança de preços abusivos. Essas questões de acesso ao município dificultam tanto a entrada como a saída das pessoas. Com isso, as comunidades se tornam isoladas, fator que facilita, e até mesmo restringe o casamento entre pessoas aparentadas e geneticamente semelhantes. (LOPES, A., 2014; MACHADO, T., 2012; MOTTA, 2011; OLIVEIRA, T., 2010)

Segundo Adriana Lopes (2014), em pequenas comunidades ermas, o índice de casamentos consanguíneos é bem alto, situação encontrada em Monte Santo-BA, cujo índice é de 15%. Na maior parte dos países, inclusive no Brasil, esse índice não chega a 3%. Observe-se que casar com uma pessoa aparentada por si só não causa doenças genéticas, tendo-se que a possibilidade de ter um bebê com uma doença genética é de 6%, enquanto que o índice entre pessoas que não são aparentadas é de 3%, diferença relativamente pequena. No entanto, a união entre pessoas aparentadas, que tenham genes alterados, pode aumentar o risco de transmissão dessas alterações, já que elas são geneticamente semelhantes.

Além da questão das comunidades isoladas em Monte Santo e dos casamentos consanguíneos, há outros dois aspectos que podem ter contribuído para a alta taxa de doenças genéticas na cidade: o primeiro aspecto a destacar é que a cidade foi fundada em 1775 e recebeu esse nome por sua semelhança com o Monte Calvário da cidade de Jerusalém (Israel), onde ainda hoje são realizadas romarias. Essas manifestações religiosas atraem pessoas de diversas regiões da Bahia e do Brasil, que sobem até o santuário (Igreja do Sagrado Coração de Jesus) para pagar promessas e pedir graças. Esse fato, de maneira geral, fez com que muitas dessas pessoas doentes e suas famílias fossem para a cidade em busca pela cura e, devido à precariedade de transporte, fixaram residência na cidade. Adriana Lopes (2014) adverte que tal situação pode ter facilitado a proliferação de doenças genéticas no município. O segundo aspecto a apresentar é que Monte Santo teve importância histórica e estratégica por servir de base das operações do exército brasileiro contra o Arraial de Canudos, nos anos de 1896 a 1897, onde mais de 5 mil soldados se estabeleceram por lá. Dentro desse contexto, foi comum um único homem engravidar mais de uma mulher e, com o término da Guerra de

Canudos, esses soldados foram embora, deixando as mulheres na cidade. Tal fato teria, por sua vez, facilitado que os descendentes acabassem por contribuir para a consanguinidade de um mesmo pai e, assim, ter genes alterados.

Por se tratar de uma doença rara, as MPS são pouco estudadas, subnotificadas e mal diagnosticadas; e os desafios começam com a formação dos médicos que, muitas vezes, passam os cinco anos básicos da faculdade sem ouvir referência a essa doença. O pediatra geneticista Raskin, da Sociedade Brasileira de Genética Médica, afirma que os médicos se sentem muitas vezes impotentes em relação a doenças raras, pois um dos maiores desafios para eles é a fragilidade do ensino de medicina, considerando que, muitas vezes, essas doenças não são nem citadas nos cursos. (OLIVETO, 2009)

Importante destacar que quando da leitura da informação supracitada, identifiquei-me com ela porque, ao iniciar as aulas para os alunos/pacientes com MPS no HUPES-UFBA, em julho de 2009, também nunca ouvira falar sobre essa rara doença, situação que, de início, causou-me certa sensação de impotência e medo por desconhecê-la.

Nesse sentido, para conhecer mais sobre as MPS busquei apoio na equipe multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, entre outros) do HUPES-UFBA, participando de encontros, todas as terças-feiras, das 11 às 12 horas, para discussão dessa temática.

Iniciei pesquisas na Internet e tenho procurado participar de cursos sobre o assunto, a exemplo dos I e II Simpósios de Genética Médica que ocorreram no HUPES-UFBA, em maio de 2010 e 2012. Com base nesse fato, percebi que, por se tratar de uma doença rara e pouco estudada, a maioria dos estudos sobre o assunto se encontra na literatura estrangeira; no caso do Brasil, há um número muito escasso de pesquisas publicadas na área da Educação abordando o tema (GUEUDEVILLE, 2013; LUCON; GUEUDEVILLE 2014; SILVA, M., 2011), o que, por sua vez, destaca a originalidade e o desafio de elaborar este trabalho.

Dentre as pesquisas e leituras que realizei sobre as MPS, encontrei poucas informações que pudessem contribuir para a área da Educação, porém, bem pertinentes: crianças e adolescentes que, a depender do tipo de MPS, em sua maioria, não tem a inteligência afetada e até mesmo podem ter habilidade acima da média; assim, esses sujeitos estão matriculados e frequentam a rede regular de ensino, muitas vezes com bom rendimento escolar. No entanto, problemas como a baixa estatura, alterações ósseas (como as mãos e os pés em forma de garras), limitações articulares, problemas auditivos ou visuais podem contribuir para o mau desempenho escolar em alguns casos, dando a impressão de *déficit* cognitivo. (NATIONAL MPS SOCIETY, 2009)

Além dos problemas físico-motores, auditivos e visuais que podem contribuir para o mau desempenho escolar desses alunos, outro ponto a destacar é a questão da sua aparência física, em particular daqueles em estágio grave da doença que apresentam semelhanças notáveis pelo fato de terem macrocrania (cabeça maior), pescoço curto, maçã do rosto saliente, narinas largas e lábios grossos. Os ombros são mais estreitos, o estômago tende a ser protuberante. Os pelos do corpo são grossos e abundantes; e a pele pode se tornar mais espessa e ter elasticidade menor, as mãos e os pés são em formas de garra (Figura 2):

Figura 2 - Fotos de sujeitos com MPS tipo VI



Fonte: SÍNDROME... [20--]

Destaca-se a questão da aparência física e física facial, no que tange à difícil tarefa de lidar com o preconceito da sociedade mais do que com a enfermidade em si. Em *sites* da internet² encontrei o depoimento de duas adolescentes que sofrem de MPS tipo VI. Uma delas conta que chegou a abandonar o último ano do ensino fundamental, porque não aguentava mais a insensibilidade da professora e os comentários dos colegas acerca da sua aparência física. Já outra assinala que não parou de estudar, mas mudou de escola, também devido ao assédio dos colegas, que falavam mal de seu aspecto físico.

A questão da aparência física é aspecto importante nesse caso e encontrei alguns estudos (OMOTE, 2014; SHAW; HUMPHREYS, 1982; TAVANO, 1994) que comprovam que não há somente o assédio dos colegas, mas também de alguns professores, situação que pode levantar diferentes expectativas em relação ao desempenho escolar do aluno, além de revelar atitudes de preconceitos e discriminação, capazes de interferir no sucesso ou fracasso escolar dos alunos. Em síntese, em muitos casos, existe um preconceito em relação à

² Disponível em <<http://www.dihitt.com.br/noticia/envie-suas-materias-para-38-sites-agregadores-de-noticias-do-brasil-e-de-portugal>>: Acesso em: 29 maio 2010.

capacidade cognitiva de alunos com doenças raras, principalmente quando há um comprometimento físico/motor, embora não necessariamente intelectual.

Importante assinalar que há dois tipos de desempenho escolar: o desempenho escolar propriamente dito³ e aquele influenciado pela expectativa do professor (AMARAL, V., 1986). Neste trabalho em particular, interessa-nos fazer um recorte sobre esse último, pois o rendimento escolar não é uma função unicamente associada a fatores intelectuais. Na verdade, o desempenho escolar propriamente dito pode receber outras denominações como: rendimento escolar, potencial escolar, sucesso escolar, todos resultantes de um processo de avaliação. Independente do termo usado, a análise das suas múltiplas facetas pressupõe o conhecimento de todas as suas interfaces e, em especial, as particularidades de cada aluno, em seus diversos aspectos, como sujeitos únicos de um processo de desenvolvimento.

Desse modo, o desempenho escolar está relacionado não apenas com as peculiaridades do próprio aluno, mas também com as características físicas e pedagógicas da escola, com a interação bidirecional da relação professor-aluno e com o envolvimento da família; dessa forma, salienta-se que fatores intrínsecos e extrínsecos ao aluno, a saber, a aparência física daqueles com mucopolissacaridose pode ser considerada um fator de risco para o seu desempenho acadêmico.

O impacto da expectativa do docente no desempenho escolar dos alunos vem sendo averiguado na literatura ao longo, de pelo menos, 40 anos. Em um dos trabalhos pioneiros sobre o tema, Rosenthal e Jacobson (1968) realizaram uma pesquisa em uma escola pública nos Estados Unidos, em que alunos foram apontados aos professores como sendo de alto potencial, teoricamente a partir de resultados de testes cognitivos. No entanto, eles haviam sido escolhidos de forma aleatória e sequer haviam feito o teste intelectual destacado pelos pesquisadores. Após um ano, o resultado encontrado foi de que os alunos indicados como de alto potencial acabaram apresentando um desenvolvimento em suas proficiências, em média, 50% maior que a dos demais. Fica subentendida nos estudos desses autores a interação entre a expectativa e o desempenho escolar do aluno.

Os americanos Clifford e Walster (1973) fizeram uma pesquisa em que as fotos de um grupo de alunos eram mostradas a dois grupos de professores. O primeiro grupo avaliou a aparência física desses alunos e o segundo, avaliou o provável desempenho acadêmico deles. Os autores concluíram que há uma correlação entre as duas avaliações e que os professores constroem suas expectativas, em parte, pela característica física dos alunos.

³ Sistema de Avaliação da Educação Básica (SAEB) um exemplo de como se pode avaliar o desempenho acadêmico propriamente dito dos alunos.

Para ilustrar o que foi mencionado, destaca-se uma pesquisa brasileira realizada por Modesto (2008), pedagoga que averiguou a representação de professores da rede pública de ensino do município de Taguatinga-DF acerca do aluno com necessidades educacionais especiais; os resultados apontaram que o professor com uma crença positiva e expectativas elevadas a respeito dos seus alunos pode ser capaz de, por meio desse comportamento, potencializar as habilidades deles, fazendo com que atinjam um nível mais alto de desempenho. Da mesma forma, o professor com uma crença negativa e uma baixa expectativa de sucesso para seus alunos pode, de maneira consciente ou não, desconsiderar as habilidades deles, chegando inclusive a agir de forma a dificultar seu desempenho.

Segundo o pedagogo Beyer (2005), o docente deve estar atento para suas expectativas frente aos alunos, uma vez que elas se revelam tanto em seus comportamentos como em sua prática pedagógica. Essa compreensão também é divulgada pela pedagoga e psicóloga Rosita Carvalho (2008), a qual questiona se as muitas barreiras presentes no desempenho escolar estão associadas às prováveis deficiências de aprendizagem dos alunos ou decorrem das expectativas criadas em relação às potencialidades deles e da sua relação com os recursos humanos e materiais disponíveis para atender às suas necessidades. Isso leva a autora a afirmar a necessidade de relacionar as barreiras ao contexto onde são geradas e perpetuadas e não somente ao desempenho dos alunos.

Porém, os professores não são os culpados ou os responsáveis por esse ponto de vista marcado por rótulos, preconceitos e discriminação diante desses alunos; na verdade o que acontece é que essas ideias e práticas excludentes estão fundadas tanto nas escolas, como em outros espaços sociais, em uma longa história da própria sociedade em que a exclusão das diferenças foi legitimada.

A exclusão das diferenças, tais como, as pessoas com deficiência, os homossexuais, negros, pobres, indígenas, pessoas com doenças crônicas, sempre teve meios legítimos de existência. Esses sujeitos eram e, muitas vezes ainda são representados pela sociedade de forma supersticiosa e pejorativa, sendo destacadas apenas suas limitações e mantido seu afastamento do convívio social.

Diante do exposto, pode-se inferir que crianças e adolescentes com MPS podem vir a apresentar insucesso no seu desempenho escolar em função de sua inadequação ao ambiente escolar, por enfrentar situações de discriminação, tendo em vista a doença, a depender do tipo, como a MPS VI, não afeta o cognitivo. Apesar da face característica e das limitações físicas resultantes da doença, pessoas com MPS VI de maneira geral, apresentam inteligência preservada (ANEXO A). (NATIONAL MPS SOCIETY, 2009)

Porém, é necessário fazer-se uma ressalva acerca das limitações físicas resultantes da MPS VI. Pela literatura consultada (ARANHA, 2004; BRASIL. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004; GODÓI, 2006), percebe-se que, mesmo na forma atenuada da doença, ela causa danos significativos no que tange à displasia esquelética, que engloba restrições articulares (doença articular), baixa estatura (nanismo) e alterações ósseas (disostose múltipla), problemas estes na constituição dos ossos e no crescimento que tendem a ser expressivos e “[...] o alcance máximo dos movimentos pode se tornar limitado”. (NATIONAL MPS SOCIETY, 2009, p. 19)

Então, além dessas pessoas sofrerem com uma doença genética rara, crônica e progressiva, que realmente implica a condição de deficiência física (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2006; GODÓI, 2006), podem apresentar níveis e graus diversos, mesmo porque cada pessoa é única e será acometida de maneira diferente.

Assim, algumas crianças podem vivenciar restrições físicas não tão severas e que não acarretam dificuldades para o desempenho de suas funções, o que permite que elas sejam capazes de realizar qualquer tarefa, dentro das suas possibilidades, como qualquer outra pessoa que não tenha a doença, como caminhar, subir escadas, correr, andar de bicicleta, vestir-se, entre outras.

Mas, se a doença avançar, já que ela tem um caráter progressivo, elas podem vivenciar limitações físicas graves que produzem dificuldades para o desempenho de suas atividades, como, por exemplo, fortes dores. A agilidade dos ombros e braços pode ficar reduzida e dificultar tarefas simples, como se vestir. Podem ficar acamados ou depender do auxílio de cadeira de rodas. (SILVA, M., 2011) Podem apresentar ainda mais sequelas, como a deficiência visual, auditiva e até mesmo múltipla, motivo pelo qual o diagnóstico precoce torna-se necessário para evitar que a doença avance.

Outro ponto a mencionar é que essas crianças vão sofrer frequentes hospitalizações: uma vez na semana precisam se submeter à terapia de reposição enzimática (que será descrita no capítulo 2); esporadicamente por infecções respiratórias; ou longas hospitalizações, quando necessitam de algum procedimento cirúrgico, como correções ortopédicas. Essas circunstâncias podem impor períodos longos de afastamento da escola, o que pode vir a comprometer o acompanhamento curricular.

Os aspectos anteriormente descritos mostram que esses sujeitos possuem necessidades educacionais especiais permanentes, o que os torna alunos da Educação Especial.⁴ A atual *Política da educação especial na perspectiva da educação inclusiva*⁵ (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2008) define o alunado com necessidades educacionais especiais, como aqueles que apresentam deficiência física, intelectual, sensorial e múltipla, alunos com altas habilidades/ superdotação e alunos com transtornos invasivos de desenvolvimento.

Pode ser por esse motivo que a atual Política (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2008) esclarece que as definições do público com necessidades educacionais especiais não se esgotam na mera categorização e especificações atribuídas a um quadro de deficiência, transtornos, distúrbios e aptidões, pois o que se busca é uma educação de qualidade para todos os alunos.

Porém, penso ser importante que a atual *Política da educação especial na perspectiva da educação inclusiva* (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2008) deixe claro que o aluno com doença temporária ou permanente se enquadra como beneficiário da Educação Especial e pessoa com necessidades educacionais especiais, para que, assim, não seja alvo de prejuízo decorrente da falta de informação da comunidade escolar acerca dessa temática.

Dentro desse contexto, torna-se importante esclarecer que, independente das condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras dos alunos, o que se pretende é a inclusão deles em uma escola que lhes possa garantir a permanência, bem sucedida, no processo educacional escolar, desde a educação infantil até a universidade. Afinal de contas, “[...] todo e qualquer aluno pode apresentar ao longo de sua aprendizagem, alguma necessidade educacional especial, temporária ou permanente”. (BRASIL. Ministério da Saúde, 2001, p. 20)

Falar em inclusão escolar significa falar daqueles que, de alguma forma, não têm acesso à escola ou nela não permanecem com qualidade. Nesse ponto de vista, com o qual corrobora essa pesquisa, a inclusão escolar não está restrita à clientela com deficiência, transtornos, distúrbios e aptidões, mas sim na condição de a escola poder contemplar a diversidade existente: crianças e jovens hospitalizados ou em tratamento de saúde, crianças de

⁴ Modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com necessidades especiais. Quando necessário, haverá serviços de apoio especializado na escola regular; entretanto, será feito o atendimento educacional fora das classes comuns de ensino regular se pelas condições específicas do aluno for impossível a sua integração (Artigo 58, parágrafo 1º e 2º da LDBEN n. 9.394/1996). A educação especial deve assegurar resposta educativa de qualidade às necessidades educacionais especiais.

⁵ Educação para todos, voltada à diversidade que é inseparável da natureza da espécie humana, sejam quais forem suas diferenças e seus estilos de aprender. (ASSIS, 2009)

rua, indígenas, negras, com doença crônica, entre outras que durante muito tempo foram e ainda são consideradas minorias silenciadas pelas políticas públicas.

Os dados apresentados são relevantes para os professores, pois, fazendo uma analogia à formação dos médicos (descrita na página 23 desta tese), que muitas vezes saem da faculdade sem terem ouvido falar em doenças raras, a formação dos professores também tem merecido amplas discussões diante do trabalho com a inclusão, onde as pesquisas nesse campo (ARANHA, 2000; CARVALHO, R., 2008; COSTA, 2012; MANTOAN, 2007) mostram a insegurança dos professores para atender esses alunos; a isto se somam as representações pejorativas e preconceituosas que ainda permeiam o imaginário social frente à capacidade intelectual deles.

Com relação à formação dos professores para o trabalho com a inclusão, comecei a me questionar ante o fato de, na condição de professora da classe hospitalar de alunos com uma doença genética rara, sentir-me insegura para atuar com eles, apesar do apoio da equipe médica multidisciplinar do HUPES-UFBA, das leituras e informações para um maior conhecimento sobre as MPS e até mesmo da prática de dar aulas para esses alunos e perceber seus limites e possibilidades. No entanto, esses fatores e sentimentos foram dando espaço à segurança.

Com isto, ficou evidente a importância de ter-se uma formação inicial e principalmente uma formação permanente e/ou em exercício, haja vista que a formação acontece a cada dia em que somos desafiados a encontrar maneiras e soluções para trabalhar com a diversidade e compreender as possibilidades e limites dos alunos, sejam eles ou não de necessidades educacionais especiais.

Diante da insegurança inicial para atuar com esses alunos, imaginei os desafios que o professor da escola regular enfrenta quando tem em sua sala um aluno com MPS, já que a maioria deles tem a inteligência preservada e está matriculada e frequenta as aulas, muitas vezes, com bom rendimento escolar.

Acredito que esse professor sinta a mesma insegurança pela qual passei diante desses alunos, pois se sabe que a maior parte das escolas públicas do país enfrenta problemas de estrutura e disponibilidade de pessoal, acrescentando-se a isso a dificuldade de educar, respeitando as diferenças de cada aluno e suprimindo suas necessidades específicas. Assim, percebe-se que muitos professores se encontram angustiados por não conseguir dar conta da demanda e não saber como agir com as crianças com necessidades educacionais especiais.

Penso que esses professores não têm o apoio de uma equipe multidisciplinar, como eu tive, ou até mesmo da escola onde atuam para orientá-los em suas dúvidas e angústias em

relação a esses alunos e sua doença, sem contar que, por desconhecê-la, podem levantar diferentes expectativas quanto ao desempenho escolar desses alunos, com relação à aparência física e facial determinada pela doença, de maneira a desenvolver um ponto de vista marcado por rótulos, preconceitos e discriminação, sem contar o quanto esse ponto de vista é capaz de interferir no sucesso ou fracasso escolar desse alunado, conforme depoimento das adolescentes descrito na página 24 onde uma das adolescentes explica que abandonou os estudos por causa do preconceito dos colegas e da própria professora frente à sua doença e à sua aparência.

Parece-me, então, importante conhecer o que esses professores pensam, suas ideias, crenças, dúvidas, ansiedades, medos e expectativas frente ao aluno com uma doença genética rara, uma vez que os eles são os principais agentes envolvidos no processo de inclusão escolar e, desse modo, capazes de fornecer, por atuarem no cotidiano da escola, um retrato muito próximo da realidade. (GLAT; FERREIRA, 2003)

A partir dos aspectos abordados e dos recortes apresentados no decorrer desta introdução, estabeleceu-se como objetivo de estudo desta pesquisa conhecer, pelo viés da experiência vivida pelos professores da rede regular de ensino do município de Monte Santo-BA, as representações sociais que eles fazem acerca do aluno com MPS tipo VI, já que no município em foco há uma alta incidência dessa doença. (MOTTA, 2011)

Como anteriormente mencionado, na página 21, foram identificados 8 sujeitos com MPS tipo VI no município citado, sendo 6 do sexo masculino e 2 do sexo feminino, nas idades entre 5 e 21 anos; desses, 7 estão devidamente matriculados e frequentam regularmente a rede de ensino do município, sendo, 6 do sexo masculino e 1 do sexo feminino, nas idades entre 05 e 17 anos.

Portanto, como este estudo busca conhecer o olhar do professor frente ao aluno com MPS tipo VI, toma-se como orientação teórico-metodológica a teoria das representações sociais (RS) proposta por Moscovici (1976, 2007), uma vez que as RS são elaboradas pelas pessoas por meio de gestos e palavras, pois, dispondo-se da linguagem oral ou escrita, elas expressam o que pensam, como enxergam e entendem determinada situação, realidade ou objeto; que expectativas constroem acerca disso ou daquilo, sendo que essas informações são construídas nas relações sociais e estão ancoradas na vida real das pessoas que as emitem. (FRANCO, 2004)

Segundo Moscovici (2007), as representações sociais são construções psicológicas e sociais, elaboradas pelas pessoas e com as pessoas e apresentam um duplo papel: tornar familiar o que é estranho e tornar perceptível o que é invisível. É o saber intitulado ingênuo e

espontâneo do senso comum em oposição ao saber científico. São conceitos, ideias e imagens que trazem cravados em si crenças, valores e saberes compartilhados que colaboram para a elaboração de uma realidade comum a um segmento social.

Ainda para o autor, não se busca conhecer as pessoas, nem se tenta compreendê-las. O esforço é de reconhecimento, ou seja, é de descobrir que tipo de pessoa ela é e em que categoria ela pertence. Nessa procura, por conta da instabilidade, transfere-se o que perturba o incomum para um contexto comum; e se situa o desconhecido em uma categoria conhecida. Nesse sentido, o saber social deve mais às convenções e à memória do que à própria razão; deve mais a estruturas tradicionais do que às cognitivas. “Antes de ver e ouvir a pessoa nós já a julgamos; nos já a classificamos e criamos uma imagem dela”. (MOSCOVICI, 2007, p. 58)

Assim, para transformar seres não familiares, expressões ou ideias em palavras usuais, familiares, são necessários dois mecanismos de um processo baseado em impressões adquiridas por meio de experiências passadas: a objetivação e a ancoragem.

A objetivação é a materialização de uma abstração, é a reprodução de um conceito em uma imagem materializada. Já a ancoragem é o processo que torna aquilo que é desconhecido do sistema de categorias de uma determinada pessoa e estabelece uma relação com uma categoria que ela pensa ser adequada, de acordo com os paradigmas conceituais que ela já tem com uma categoria pré-existente, fazendo com que essa pessoa saia do anonimato e ganhe um aspecto de familiaridade.

Nesse sentido, estudar as teorias do senso comum ou as representações sociais sobre alunos portadores de doença genética incomum pode vir a possibilitar o acesso às crenças que circulam em torno desse fenômeno, uma análise de como essas crenças são construídas e organizadas e, ainda, podem permitir uma reflexão sobre como as pessoas se relacionam e constroem a realidade por meio dessas crenças.

Assim, o **objeto** de estudo apresentado foi o que motivou a construção desta tese, cujo **problema** é: Como são as representações sociais dos professores da rede regular de ensino do município de Monte Santo-BA acerca do aluno com mucopolissacaridose tipo VI? Esta questão de partida abrange quatro categorias específicas de perguntas, sendo elas: O que os professores conhecem sobre a MPS tipo VI e as implicações dessa enfermidade na vida escolar desses alunos? Quais são as experiências que tiveram com alunos com a doença em foco? Quais as expectativas acerca do desempenho escolar desses alunos? Como compreendem a Educação Especial e alunos com necessidades educacionais especiais?

Na busca por maior compreensão sobre esse tema, esta pesquisa tem como **objetivo geral**: pesquisar a representação social que o professor da rede regular de ensino do município de Monte Santo-BA faz acerca do aluno com mucopolissacaridose tipo VI.

Para alcançar o objetivo geral, foram estabelecidos os seguintes **objetivos específicos**:

- a) Verificar o conhecimento dos professores acerca da MPS tipo VI e as implicações dela na vida escolar desses alunos;
- b) Averiguar as experiências desses docentes com alunos com essa doença.
- c) Apreender quais são as expectativas desses professores acerca do desempenho escolar desses alunos.
- d) Compreender o que esses professores conhecem sobre Educação Especial e alunos com necessidades educacionais especiais.

Nesse sentido, tendo como sustentação as considerações aqui expostas, acredita-se que este estudo poderá contribuir para que a Secretaria de Educação do município de Monte Santo-BA passe a conhecer melhor as crianças e adolescentes com mucopolissacaridose tipo VI, conhecimento que poderá subsidiar a implementação de políticas de inclusão escolar dos Governos Federal e Estadual. (BRASIL Secretaria de Educação Especial, 2008)

Também, poderá proporcionar apoio aos professores que atuam em situação dessa natureza- ou que venham atuar com alunos com MPS - ampliando sua compreensão acerca da doença. Acredita-se que esse conhecimento poderá tornar mais consciente a prática pedagógica desses docentes a respeito dos limites e possibilidades desse alunado, fator que pode revestir-se de relevância para uma efetiva inclusão e permanência escolar desses sujeitos, tendo em consideração que a maioria dos trabalhos sobre o assunto se encontra na literatura estrangeira e, até o presente momento, há poucos trabalhos publicados no Brasil sobre essa temática, na área de Educação.

Os relatos dos professores que constituem a população deste estudo podem vir a ajudar professores, tanto no Brasil como em outros países onde há incidência dessa doença, como Portugal, e até mesmo na condução de alunos com outras doenças, como a anemia falciforme, a fenilcetonúria, o câncer, entre outras, uma vez que revelam as dificuldades que eles encontram, o apoio que eles têm apoio para superar essas dificuldades e quais são os pontos positivos que eles podem compartilhar em relação à experiência de vivenciar a prática pedagógica com esses alunos.

Pode, ademais, auxiliar e estreitar parcerias com a Secretaria de Saúde do município mencionado, de maneira a ajudar nos programas de Educação em Saúde, pois, os achados da pesquisa poderão facilitar o trabalho dos profissionais da saúde no diálogo com as famílias e

com a comunidade escolar quando o assunto for explicar o que é a MPS tipo VI, além de contribuir para a ampliação dessa discussão entre a equipe multidisciplinar de hospitais e os professores de classes hospitalares que atuam com crianças com essa doença.

Pode ainda trazer uma importante contribuição para a elaboração de futuras políticas públicas que assegurem o direito à educação e à saúde, nas mais diversas circunstâncias.

Aqui se pode destacar, ainda, que os sujeitos com MPS enfrentam a falta de interesse da indústria farmacêutica em produzir medicamentos que, em tese, seriam consumidos por poucas pessoas, fator que culmina na falta de políticas públicas eficazes que garantam o fomento à pesquisa, a prevenção e o tratamento. Embora incuráveis, as doenças raras podem ter os sintomas amenizados, mas, de maneira geral, os remédios específicos são caros e nenhum deles faz parte da lista de medicamentos do SUS (Sistema Único de Saúde).

E, por fim, acredita-se que este estudo pode demonstrar dados importantes para a comunidade de pesquisadores interessada no estudo da representação que o professor da rede regular de ensino faz acerca de alunos com necessidades educacionais especiais.

Do ponto de vista da estrutura formal, a fim de obter-se uma maior compreensão do assunto, esta tese está dividida em oito capítulos, além desta **Introdução** e das **Considerações Finais**.

No Capítulo 2, **A experiência da docência na classe hospitalar do HUPES-UFBA: caminhos percorridos e desafios enfrentados**, apresenta-se o modo como conheci os alunos com MPS tipo VI da cidade de Monte Santo-BA, a experiência enquanto docente da classe hospitalar do referido hospital junto aos demais docentes, no que tange ao atendimento escolar de alunos-pacientes hospitalizados e/ou em tratamento de saúde. Assim, dá-se início à trajetória da implantação da classe hospitalar no HUPES-UFBA, local onde ela está instalada, os recursos materiais de que ela dispõe, as Unidades que ela atende, os horários de funcionamento, as formas de dar continuidade ao currículo escolar do aluno-paciente, a maneira como se faz a avaliação, o dia-a-dia da classe, os desafios enfrentados e a triste realidade de crianças e adolescentes doentes.

No Capítulo 3, **Monte Santo-BA e a mucopolissacaridose tipo VI**, trata das dificuldades de acesso ao município de Monte Santo-BA, bem como para traçar o seu perfil. Mesmo diante dessas dificuldades, caracterizaram-se seus dados demográficos, infraestrutura das escolas, unidades de saúde, o Índice de Desenvolvimento Humano do Município (IDHM), o Índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB), a taxa de mortalidade infantil, a renda *per capita* da comunidade, o Produto Interno Bruto (PIB), além de destacar, mesmo que

de forma breve, os aspectos religiosos e históricos, o alto índice de doenças raras, dentre elas, a MPS tipo VI na cidade.

Já no Capítulo 4, **As características da mucopolissacaridose tipo VI e suas implicações na vida escolar e social**, pontuam-se as peculiaridades da mucopolissacaridose tipo VI e suas possíveis consequências na vida escolar e social do aluno acometido pela doença. Depois, elaborou-se um pequeno manual para sinalizar possíveis decorrências da doença no ambiente escolar e indicar como o professor pode estar atento para auxiliar esses alunos. Inclui-se também uma pequena discussão acerca da pessoa em condição de deficiência, já que o aluno com MPS tipo VI tem uma doença crônica e progressiva, cuja displasia esquelética - que inclui alterações ósseas (disostose múltipla), doença articular (restrições articulares), baixa estatura ou nanismo -, o caracteriza como pessoa em condição de deficiência física.

O Capítulo 5, **Aparência e competência do alunado com MPS tipo VI: uma relação a ser considerada na educação especial**, apresenta certas consequências que pessoas não atraentes aos olhos do outro sofrem no contexto escolar, com foco central nos alunos com MPS tipo VI, os quais, de maneira geral, podem ser avaliados intelectualmente incompetentes para aprender. Logo, eles correm maior risco de sofrer o preconceito, o estereótipo, o estigma e o *bullying*, aspectos também destacados no capítulo. Outros dois pontos discutidos são: alunos com doença crônica são escolares permanentes da Educação Especial; e importância da formação inicial e permanente dos professores.

O Capítulo 6, **A representação social do professor: um campo ainda pouco explorado**, expressa a fundamentação respaldada nas representações sociais do teórico Moscovici (1976, 2007) e aborda os dois processos denominados de objetivação e ancoragem. Apresenta, também, ante a escassez de trabalhos específicos sobre as RS dos docentes e os alunos com MPS tipo VI, a seleção de estudos que deram suporte na construção do referencial teórico desta tese. Destacam-se, assim, pesquisas que recaem não somente no que a aparência tanto físico-facial (o rosto atraente), como física (o corpo, a vestimenta, a higiene, o nível socioeconômico, entre outros) e de conduta (comportamento) dos alunos revelam, mas sobre o que os professores pensam que esses aspectos revelam, suas expectativas, ideias e representações sociais, incluindo até que ponto essas representações podem influenciar na permanência ou evasão escolar dos alunos.

No capítulo 7, **Procedimentos Metodológicos**, destaca-se o delineamento da pesquisa, primeiramente caracterizando o estudo, depois, relatando as considerações éticas, as dificuldades e a burocracia enfrentadas; em seguida, apresentam-se o local onde as entrevistas

aconteceram, os participantes do estudo, a coleta e registro dos dados e a organização e análise desses dados.

O capítulo 8, **Resultados e discussões: parte I**, relata algumas das características das escolas onde os professores pesquisados trabalham e os alunos com MPS VI estudam; logo, alguns aspectos acerca dos alunos com MPS VI matriculados e que frequentam de forma regular as aulas na rede municipal de ensino de Monte Santo-BA, incluindo ainda certas características dos docentes que participaram deste estudo

O capítulo 9, **Resultados e Discussões: parte II**, analisa o conteúdo das falas dos docentes participantes da pesquisa e de suas representações, de onde emergiram cinco categorias:

- 1) Eles não são doentes! Eles têm uma deficiência;
- 2) Eles são bons alunos;
- 3) Eles são praticamente normais;
- 4) Eles têm uma deficiência! Então, eles têm necessidades educacionais especiais;
- 5) Eles precisam de um professor especialista.

Por fim, nas **Considerações finais**, descrevem-se as compreensões construídas ao longo do trajeto da pesquisa e trazem-se algumas sugestões de novas vertentes de análise do tema em enfoque.

2 A EXPERIÊNCIA DA DOCÊNCIA NA CLASSE HOSPITALAR DO HUPES-UFBA: CAMINHOS PERCORRIDOS E DESAFIOS ENFRENTADOS

Tenho comigo as lembranças do que eu era
Milton Nascimento

Conforme abordado na Introdução, conheci os alunos com MPS tipo VI que residem no município de Monte Santo-BA, por atuar como professora da classe hospitalar do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES-UFBA). Desse modo, considero importante apresentar minha experiência como docente nesse espaço, em conjunto com as demais professoras do referido hospital, no que tange ao atendimento escolar de alunos-pacientes hospitalizados e/ou em tratamento de saúde.

De maneira especial, realizei alguns recortes, com o intuito de destacar o trabalho realizado com os alunos com mucopolissacaridose, uma vez que, se não o fizesse, o capítulo ficaria restrito ao atendimento que a classe realiza com eles. Para tanto, inicio com a trajetória da implantação da classe hospitalar no HUPES-UFBA, o local onde ela está instalada, os recursos materiais de que dispõe, as Unidades a que ela atende, os horários de funcionamento, as formas de dar continuidade ao currículo escolar do aluno-paciente, o modo de avaliação dos alunos, o dia-a-dia da classe, os desafios enfrentados e a triste realidade de crianças e adolescentes doentes.

2.1 O PROCESSO DE IMPLANTAÇÃO DA CLASSE HOSPITALAR

O Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos, atualmente, encontra-se organizado em três unidades, sendo elas:

1. Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES);
2. Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira (CPPHO);
3. Ambulatório Professor Francisco Magalhães Neto (AMN).

O Complexo supracitado tem por finalidade o ensino, a assistência e a pesquisa e integra o Sistema Universitário de Saúde, na condição de um dos órgãos estruturantes da Universidade Federal da Bahia. É referência em assistência a um vasto público, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS).

Conta com um total de 271 leitos, sendo que, deste total, 90 são destinados ao atendimento pediátrico, distribuídos entre: a Emergência, o Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira, a Enfermaria da Unidade Docente Assistencial de Pediatria (UDAP) e enfermarias de especialidades clínicas e cirúrgicas. Por se tratar de um Complexo de grande porte e realizar atendimentos de alta e média complexidade, atende diferentes especialidades, a saber: Pneumologia, Psiquiatria, Neurologia, Nefrologia, Cardiologia, Cirurgia Geral, Pediatria Clínica e Cirúrgica.

É também conhecido como referência nacional, no âmbito pediátrico, pela atenção especializada a várias doenças crônicas, tais como: a anemia falciforme, a asma, o diabetes, a anorexia nervosa. Atende algumas doenças genéticas raras como as mucopolissacaridoses e a osteogênese imperfeita (OI), além de demandas típicas do contexto de pobreza, da falta de saneamento básico e da violência em que vive grande parte da infância e juventude do estado da Bahia, como a desnutrição, as infecções das vias aéreas, a diarreia e a desidratação.

Para ilustrar o que foi abordado, destacam-se os resultados de um estudo feito pela pesquisadora Carvalho (2012 apud GUEUDEVILLE, 2013), que procurou identificar, nos anos de 2009 e 2010, as patologias mais frequentes e responsáveis pela hospitalização de crianças e adolescentes no Complexo HUPES.

A autora descobriu que no ano de 2009, 2.150 crianças e adolescentes, nas idades entre zero e 18 anos, sofreram hospitalizações, sendo as patologias mais frequentes: hipertrofia das amígdalas com hipertrofia das adenoides; diarreia e gastroenterite; pneumonia não especificada; influenza com pneumonia; bronquiolite aguda; osteogênese imperfeita.

No ano de 2010, a autora averiguou que 1.982 crianças e adolescentes, na mesma faixa etária mencionada, sofreram hospitalizações decorrentes de: pneumonias; diarreia e gastroenterite; hipertrofia das amígdalas com hipertrofia das adenoides; pneumonia não especificada; infecção bacteriana não especificada; osteogênese imperfeita e bronquite aguda não especificada. Os dados encontrados evidenciam que as circunstâncias de adoecer e/ou de agravar uma patologia estão presentes no cotidiano de algumas crianças e adolescentes em idade escolar, sendo que aqui, em especial, destacou-se a realidade do Complexo HUPES. Esses alunos-pacientes sofrem com o afastamento da família, dos amigos, dos objetos pessoais e da vida escolar e, uma vez privados tanto da rotina escolar como da convivência em comunidade, vivem sob o risco de fracasso escolar e de exclusão, sendo que alguns já se encontram em estado de analfabetismo.

Assim, a classe hospitalar, uma modalidade da Educação Especial, embora pouco conhecida e, muitas vezes, negligenciada pelas políticas públicas do nosso país, é um “[...]”

atendimento educacional especializado”, realizado fora do espaço da escola regular (BRASIL Secretaria de Educação Especial, 2001, p. 51) destinado a esses alunos que, embora integrados à rede pública ou particular da Educação Básica, encontram-se, de maneira temporária ou permanente, afastados da escola, por causa de tratamento de saúde.

Interessante destacar que essa modalidade de ensino surgiu em 1935, em Paris, por causa da tuberculose, doença então fatal, e se expandiu diante dos inúmeros casos de crianças e adolescentes mutilados na II Guerra Mundial. (VASCONCELOS, 2006) Estima-se que as classes hospitalares existam no Brasil desde a década de 1950, porém, é possível constatar na literatura da área (LUCON, 2010; PAULA, 2004; SCHILKE, 2007) origens e períodos diversos de implantação dessa modalidade de ensino que cresce a passos muito lentos no Brasil.

Em 2010, diz o Ministério da Educação (MEC), foram registradas 1.279 matrículas, distribuídas em 55 turmas de classe hospitalar, onde se pode perceber um número irrisório, considerando que, em 2009, havia 6.875 estabelecimentos de saúde com internação, sendo 2.839 públicos, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Importante aqui destacar que a oferta desse atendimento pedagógico não é um favor, mas um dever. (RODRIGUEZ, 2011)

No Brasil, a legislação reconheceu, por meio do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, segundo a Resolução nº. 41, de 13 de outubro de 1995, os amplos direitos de crianças e adolescentes hospitalizados. Como exemplo desses direitos, destaca-se o de brincar e de poder acompanhar o currículo escolar, mesmo durante hospitalização e/ou tratamento de saúde. (CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, 1995)

Além disso, em 2002, a classe hospitalar tornou-se obrigatória por meio da resolução do Conselho Nacional de Educação (CNE), publicada em 2001, modalidade de ensino que tem como objetivo colaborar para que esses alunos, impedidos de cursar as aulas por razões especiais de saúde, possam dar continuidade ao seu processo de desenvolvimento e aprendizagem, com um currículo mais flexível e que respeite sua realidade, de forma a facilitar seu posterior acesso à escola convencional. (CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, 2001)

Nesse sentido, crianças e adolescentes hospitalizados e/ou em tratamento de saúde são consideradas alunos temporários da Educação Especial que necessitam de acompanhamento curricular que respeite as suas especificidades, de maneira a evitar maiores danos do que aqueles causados pelos processos clínicos de internação. Logo, a classe hospitalar procura

garantir a continuidade do processo de escolarização desses alunos-pacientes, de maneira a se configurar como um pressuposto inclusivo que assegure condições especiais a esse alunado como um direito.

Em síntese, nas *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica* (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2001), crianças e adolescentes hospitalizados e/ou em tratamento de saúde são pessoas com necessidades educacionais especiais. Nos termos da *Política de Humanização do Ministério da Saúde* (BRASIL. Secretaria de Assistência à Saúde, 2001), são alvo de atenção preferencial.

Segundo mapeamento nacional feito por Fonseca (1999) e apresentado em um *site* da internet⁶, o Brasil conta hoje com um quantitativo de 145 classes hospitalares, localizadas em 18 estados e no Distrito Federal. Há, ainda, 19 estabelecimentos, em 12 estados, que oferecem classe hospitalar em casas de apoio para crianças e jovens em tratamento oncológico ou de cardiopatias.

Já a cidade de Salvador dispõe de classes hospitalares distribuídas nos hospitais: Subúrbio, Martagão Gesteira, Couto Maia, Roberto Santos, Santa Izabel (Unidade de Hematologia Erik Loeff), Hospital da Criança das Obras Sociais Irmã Dulce, Hospital Sarah de Reabilitação, Hospital João Batista Caribé, Hospital Eládio Lasserre, Hospital Otávio Mangabeira, Hospital Ana Nery (Unidade de Nefrologia), Hospital São Rafael, Casa de Apoio à Criança Cardiopata, Casa de Apoio à Criança com Câncer (GACC) e no Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira, do Complexo HUPES (Hospital Universitário Professor Edgard Santos), que terá uma atenção especial nesta tese, por ter sido o *locus* de trabalho e estudo da pesquisadora.

A classe hospitalar do HUPES-UFBA, nos anos de 1999 até 2008, esteve sob a coordenação e orientação de uma consultoria privada e funcionava por intermédio de professores cedidos pela prefeitura Municipal de Salvador-BA. Foi por intermédio de reordenamentos solicitados pelo próprio Hospital, que a referida classe passa a ser coordenada pela Faculdade de Educação (FACED/UFBA) e orientada pela Prof^a Dr^a Alessandra Santana Soares e Barros, nomeada, oficialmente, pela Portaria n^o 189/2009, dando início a suas atividades na Unidade Docente Assistencial de Pediatria (UDAP), localizada no primeiro andar do Complexo HUPES, também denominada Enfermaria Pediátrica 1A HUPES – Enfermaria Clínica, onde funciona, em uma área de 18 metros quadrados, adaptada a partir da varanda direita da referida enfermaria.

⁶ Disponível em <www.escolahospitalar.uerj.br> Acesso em: 13 nov. 2009.

Cabe aqui mencionar que, no mesmo andar, o hospital também conta com uma brinquedoteca, sob a coordenação de uma terapeuta educacional. A existência da brinquedoteca – garantida pela Lei Federal nº. 11.104, de 21 de março de 2005 (BRASIL, 2005) e com sua eficácia comprovada para enfrentar o estresse da hospitalização comprovada de maneira científica, pelo pediatra e psicanalista inglês Donald Woods Winnicott (1975) – não relativiza a importância da classe hospitalar. Na verdade, elas se somam no papel de ampliar a qualidade da assistência hospitalar que se quer humanizada e integral.

A classe hospitalar dispõe hoje dos seguintes itens de uso e acervo:

Quadro 2 – Recursos materiais da classe hospitalar do HUPES-UFBA

Recursos Materiais da classe hospitalar (HUPES-UFBA)	Quantidade
Linha telefônica (número TELEUFBA: 3283 8248)	1
Computadores, com monitor de LCD, ligados à internet	3
Impressora multifuncional colorida	1
Notebooks	3
MP4	3
Máquina fotográfica	1
DVD players portáteis/ tela de 9”	2
Televisor 42”/tela de plasma	1
DVD player tipo Karaokê	1
Aparelho de som 2 em 1	1
Aparelho de videogame modelo Nintendo Wii	1
Aparelhos de videogame portáteis, modelo DS Lite	2
Livros infantis	50
Jogos pedagógicos e de tabuleiro	30
Conjuntos de carteiras e cadeiras escolares	6
Violão	1
Piano eletrônico	1
Estantes e armários	5
Livros paradidáticos	40

Fonte: Elaboração da autora

O Hospital também garante o provimento de internet banda larga, materiais de escritório, além de serviço de reprografia. Porém, materiais de consumo para a atividade pedagógica, tais como jogos educativos, papéis de diferentes gramaturas, lápis de cor, giz de cera, tesoura, cola, tinta, pinceis, massa de modelar, entre outros, são adquiridos com recursos

de projetos de pesquisa e extensão. Tal realidade mostra que as iniciativas das classes hospitalares, assim como a do Complexo HUPES, ocorrem com escassez de recursos de variadas ordens, encontradas no financiamento da educação e da assistência médica de caráter público.

2.2 O DIA-A-DIA DA CLASSE HOSPITALAR

A classe hospitalar do HUPES-UFBA atende crianças e adolescentes hospitalizados na Unidade Docente de Assistencial de Pediatria (UDAP) e na Unidade Metabólica Fima Lifhtz. Funciona de segunda a quinta-feira, no período vespertino, das 14h00 às 17h00, para as crianças que podem se locomover até a classe. Já os alunos impossibilitados de se deslocar, por razões imunológicas, de biossegurança ou por não poderem ter contato com outras crianças, recebem o atendimento no leito.

Às sextas-feiras, pela manhã, no horário das 8h30min às 11h30min, o atendimento pedagógico é realizado no Núcleo de Ensaios Clínicos da Bahia (NECBA), para os alunos-pacientes com mucopolissacaridose tipos I, II e VI que são atendidos no leito; pela tarde, ocorre o planejamento e formação continuada dos docentes.⁷

Os alunos com mucopolissacaridose tipos I, II e VI estão em tratamento para um estudo-piloto denominado Terapia de Reposição Enzimática (TRE), terapêutica que acontece em regime de hospital-dia⁸, aonde pelo menos uma vez na semana eles vão e são submetidos a uma infusão venosa de enzima ausente no seu corpo.

A citada terapia tem como objetivo a não progressão das alterações físicas e funcionais decorrentes das mucopolissacaridoses tipos I, II e VI⁹. Ainda que os estudos acerca dela cada vez mais se aprimoram e trazem recursos que impedem o avanço da doença, o tratamento não garante a cura e muito menos a regressão das características físicas já instaladas nos pacientes. (GIUGLIANI et al., 2010)

Vale aqui pontuar que essa terapêutica é muito sofrida, devido às punções que são feitas, à restrição ao leito, sem contar que essas crianças e adolescentes ficam, em média, de quatro a seis horas, para tomar essa medicação. A fala de um profissional da saúde do

⁷ Aqui não se pretende aprofundar a discussão acerca da formação de professores para o trabalho nessas classes. Porém, o leitor que quiser fazê-lo pode consultar: Paula (2004), Tomasini (2008) e Lucon e Barros (2014).

⁸ Segundo a Portaria nº 44/GM, de 10 de janeiro de 2001, do Ministério da Saúde, pode-se definir como regime de hospital-dia a assistência intermediária entre a internação e o atendimento ambulatorial, para realização de procedimentos clínicos, cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos, que requeiram a permanência do paciente na unidade por um período máximo de 12 horas. (BRASIL. Ministério da Saúde, 2001, p. 2)

⁹ Até o presente momento somente há terapia de reposição enzimática para as mucopolissacaridose dos tipos I, II e VI.

complexo HUPES, entrevistado pela pesquisadora Gueudeville (2013), bem mostra a realidade vivenciada por esses alunos:

[...] a terapêutica da mucopolissacaridose, é muito sofrida assim... Você tem assistência de enfermagem a respeito das punções que você precisa fazer, a própria restrição ao leito – o que para uma criança é mais complicado – sem contar, que não é um dia feliz para criança. Por mais que a gente tente minimizar e minorar os problemas, muitos deles não querem vir; assim, o ambiente da classe hospitalar ameniza bastante esse tipo de desconforto e incomodo. A gente tem que tentar promover o máximo possível de razões que façam com que o paciente queira vir para infusão e minimizar aquelas razões que o faz não querer vir [...] eu vejo a classe hospitalar [...] quase como um lenitivo, um consolo até para o próprio paciente. Alguns deles aguardavam o momento em que a professora ia. Ai! Que tristeza quando ela não poderia estar lá. (GUEUDEVILLE, 2013, p. 91-92)

Esses alunos recebiam o atendimento pedagógico da classe hospitalar no próprio leito, na UDAP, onde realizavam a Terapia de Reposição Enzimática, no entanto, como tal terapia exige uma pré-medicação, com antipiréticos e/ou anti-histamínicos, aplicados por volta de uma hora antes do início da infusão, isso contribuiu para que, em alguns momentos, esses alunos pudessem ser atendidos no espaço destinado à classe hospitalar, pois eles teriam quase uma hora para poder realizar atividades nesse local.

O uso do espaço da classe permitiu a esses alunos a exploração de outras atividades, como o acesso à internet e o uso dos computadores com o teclado adaptado, o que facilita a digitação, uma vez que este, por ser maior, colorido e com letras grandes, possibilita melhor visualização e manejo das teclas (esses alunos têm as mãos pequenas e dedos curtos, em forma de garras); atividades artesanais; uso de jogos eletrônicos, como o Wii Sports, atividades estas que não poderiam ser realizadas no leito.

Devido a algumas modificações estruturais, a Terapia de Reposição Enzimática foi transferida para o Núcleo de Ensaios Clínicos da Bahia (NECBA), localizado no segundo subsolo do HUPES-UFBA. Então o atendimento da classe para esses alunos, passou a ser somente no leito.

Contudo, as classes hospitalares, de modo geral, assim como a do HUPES-UFBA, funcionam no período vespertino, o que evita possíveis tensões com a rotina médico-hospitalar por serem mais intensas pela manhã, quando acontecem as rondas médicas, a maioria dos exames e as decisões quanto a tratamento e alta.

Mas, esses acontecimentos acabam por incorporar a rotina das atividades da classe hospitalar, o que independe do período e horário em que ela funcione, como por exemplo, a

necessidade de um aluno-paciente retornar à enfermaria para ser examinado pelo médico, a chegada de uma visita para um dos alunos ou mesmo para a classe, entre outros. Essas situações não são consideradas interferências e tendem a fazer parte da dinâmica da classe.

O quadro de professoras da classe do HUPES-UFBA é formado por estagiárias graduandas em Pedagogia, Artes e Música (UFBA), mestrandas e doutorandas do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação (FACED-UFBA), alunas bolsistas de diversas agências de fomento, que realizam suas pesquisas sobre Educação Especial, com ênfase na classe hospitalar e, no ano de 2012, passou a contar com uma pedagoga, admitida por seleção pública.

As alunas de mestrado e doutorado, bem como a professora concursada, atuam como professoras-tutoras das atividades desenvolvidas na classe, junto aos alunos-pacientes, bem como na orientação pedagógica das estagiárias graduandas.

A cada semana, essas professoras ministram aulas para um grupo de três a oito crianças, nas idades entre 5 e 10 anos, porém, percebe-se que há uma maior frequência de crianças com 5 anos. Pode-se aqui dizer que, em média, são 6 crianças que irão compor o grupo de alunos-pacientes da classe hospitalar do HUPES-UFBA e, 3 delas, estarão recém chegando.

Então, a cada quatro semanas, um novo grupo de alunos irá compor a referida classe, o que torna esse espaço um local aberto e de estrutura dinâmica, onde entram e saem crianças e adolescentes com relativa frequência, sendo sua constituição, por conseguinte, sempre variável ao longo de um período. (BARROS 2007)

Isso ocorre por causa dos alunos que sofrem internações eventuais, recorrentes e/ou extensas, por isso, ao longo de um dia na classe hospitalar do HUPES-UFBA, tem-se uma alta rotatividade, pois os alunos podem iniciar suas atividades e logo serem solicitados para realizar algum tipo de exame ou tomar medicação. Outras vezes, eles retornam no dia seguinte, outros recebem alta e outros ainda chegam à classe com as atividades em andamento ou quase ao término das atividades, quando não ficam hospitalizados.

Porém, as professoras da classe, sempre que possível, recebem as crianças e os adolescentes, independente de possíveis limitações, pois essas eventos não devem ser encarados como impedimento à participação das atividades; assim, se uma criança ou adolescente precisa sair antes, estratégias de fechamento da atividade são realizadas, a fim de que o paciente-aluno possa ter a ideia de que concluiu sua atividade e, assim que puder, pode retornar à sala mais tarde ou no dia seguinte. (FONSECA, 2003)

Assim, quando um aluno-paciente chega depois de já iniciada uma atividade, estratégias de inclusão são utilizadas para que ele não se sinta perdido dentro do que está ocorrendo e, assim, venha a perceber que é uma pessoa importante para o grupo e que sua chegada e participação são fundamentais, e “[...] isto, por parte do professor, deve ser uma afirmativa, e não apenas uma desculpa polida e paliativa”. (FONSECA, 2003, p. 42)

Para ilustrar o que foi colocado, destaca-se a reportagem da revista *Nova Escola*, onde há relato de que nas classes hospitalares o ritmo é bem diferente da escola convencional, pois o professor pode planejar tudo hoje e, amanhã, o aluno-paciente recebe alta. Então há a necessidade de fazer coisas novas para outra criança que acabou de chegar. A carga horária também é outra, pois, o professor pode iniciar uma conversa e, em instantes ter de parar, devido a uma indisposição. O indicado é que o aluno consiga ter a mesma carga horária da escola, mas com as idas e vindas que o tratamento exige, isso nem sempre é possível. (BIBIANO, 2009)

Logo, faz parte da rotina diária das professoras da classe hospitalar do HUPES-UFBA acessar o sistema de internação hospitalar, que consiste em verificar o número de crianças e adolescentes hospitalizados, identificar o diagnóstico médico, o número do leito, a idade e dados pessoais, para em seguida, de posse dessas informações, dirigir-se ao leito dos alunos para realizar, junto dos pais ou responsáveis, o preenchimento de uma ficha de registro, que ficará anexada nos arquivos da classe hospitalar.

A importância desses registros está na possibilidade de apresentar às professoras os alunos-pacientes com os quais irão trabalhar, por identificar a vida escolar de cada um deles, uma vez que esses grupos acabam por exigir delas a regência, em um mesmo espaço, do trabalho com alunos com idades, níveis socioeconômicos e de escolarização diferentes, o que faz da classe hospitalar uma sala mutisseriada, como aquelas encontradas em salas de aula de escolas rurais e de assentamentos rurais. (LUCON, 2010)

Outro ponto a considerar é que, pelos registros, é possível detectar crianças e adolescentes em idade escolar que já abandonaram ou nunca chegaram a frequentar uma escola e, além da evasão, esses alunos apresentam, em média, uma defasagem escolar de um a três anos, se comparados com sujeitos de mesma idade cronológica e que nunca sofreram hospitalizações. Essa mesma realidade foi encontrada na pesquisa de Ceccim (1999).

A pesquisadora Alessandra Barros (1999) coloca que é fácil perceber uma parcela significativa de crianças e adolescentes, em idade escolar, mesmo antes da hospitalização, fora da escola ou bem defasados na relação entre a idade e a série cursada. Então, boa parcela desses alunos que necessitam de tratamento de saúde apresenta um percurso escolar permeado

pela evasão, pelo ingresso tardio ou pela segregação promovida pelo próprio sistema educacional.

Esses condicionantes somam-se à baixa qualidade do ensino em nosso país, o que torna perceptível que os conteúdos correspondentes à série cursada pelo aluno-paciente não foi atingido de forma satisfatória; sendo assim, o analfabetismo no seu sentido estrito e o analfabetismo funcional são realidades presentes. (BARROS, 1999)

Além dos registros, elas também estão atentas à necessidade de conhecer as dependências, os funcionários e a rotina do hospital, para o caso de alguma criança ou adolescente sentir-se mal durante a aula. Procuram saber como proceder de imediato e a quem e onde recorrer, de maneira a evitar que o paciente-aluno seja prejudicado por desinformação.

As professoras procuram conhecer um pouco sobre as diferentes patologias, de maneira a respeitar os limites clínicos de cada paciente-aluno e para que tenham a sensibilidade de perceber que uma criança ou adolescente não está se sentindo bem e, assim, não passem a exigir atividades que estejam acima de seus limites físicos.

No caso do atendimento aos alunos com mucopolissacaridose, às terças-feiras, quinzenalmente, no próprio HUPES-UFBA, na sala de estudos, localizada no primeiro andar, são realizadas reuniões, das 11h00 às 12h00 para discussão sobre a patologia, pela equipe multidisciplinar; as professoras da classe hospitalar participam, o que contribui para estreitar relações e trocar experiências com os profissionais da saúde, além de conhecer mais sobre a doença.

Desse modo, elas se envolvem com questões da área da saúde e aprendem a trabalhar em equipe, uma vez que, antes de iniciar o atendimento pedagógico a qualquer paciente-aluno, procuram pesquisar para conhecer a doença e buscam conversar com a equipe multidisciplinar para saber o que eles podem ou não fazer.

Trabalhar em equipe tornou nossa postura mais confiante frente a um pedido às enfermeiras para colocarem a medicação intravenosa no braço de menos uso do aluno-paciente que fica no leito. Desse modo, eles podem realizar atividades de escrita, desenhos, entre outros. Porém, quando isso não é possível, usamos outras estratégias como: leitura de histórias, jogos verbais e até perguntamos ao aluno se ele deseja fazer a atividade mesmo com a mão de menor uso. A fala de uma enfermeira do HUPES ilustra o que foi pontuado:

Eu já me acostumei na verdade com vocês [refere-se às professoras da classe], porque eu conheço vocês há muito tempo e eu acho que a gente interage muito bem, eu gosto muito. Eu sinto até falta de vocês quando vocês não vêm. (GUEUDEVILLE, 2013, p. 83)

2.3 O CURRÍCULO ESCOLAR NA CLASSE HOSPITALAR

Importante mencionar que, embora, o Ensino Fundamental seja a prioridade do atendimento da classe hospitalar do HUPES-UFBA, que significa acolher com atenção alunos-pacientes dos 6 aos 14 anos, teve-se por iniciativa estabelecer como faixa etária de atendimento, dos cinco aos 14 anos, com o intuito de contemplar a maior demanda, que são crianças da Educação Infantil.

Esses alunos têm acesso a jogos pedagógicos, brinquedos educativos, livros, noções de higiene pessoal, educação para a cidadania e educação alimentar. As atividades são desempenhadas em parceria com a equipe multidisciplinar e são realizadas tendo em conta alguns aspectos, como a idade, o grau de escolaridade e o estado clínico dos alunos. Há ainda a possibilidade de intermediação junto à escola de origem desses pacientes, caso eles estejam matriculado.

Nesse sentido, aos alunos matriculados que apresentam condições clínicas favoráveis e que ficaram hospitalizados por um período de internação de duas semanas ou mais, será proporcionada a continuidade das atividades da escola de origem, como: reprodução das tarefas acadêmicas, ensino do que o currículo da escola propõe e, caso a escola demande, pode-se aplicar até provas (avaliações).

Para clarificar o que foi abordado, apresenta-se a fala de um profissional da saúde, que comenta uma atividade realizada pela professora do HUPES-UFBA no momento da terapêutica de um aluno-paciente com mucopolissacaridose:

[...] teve uma coisa que me marcou muito. Certa vez um dos pacientes estava no dia de terapia e tinha uma prova. Eu não sei se para aquele dia mesmo, ou no outro dia pela manhã e a professora sentou com ele, pegou o material e estudou com ele aquele material então assim... Foi uma aula direcionada, uma aula bem específica. (GUEUDEVILLE, 2013, p. 93)

Destaca-se aqui que as professoras recebem as atividades da escola de origem, porém, de maneira criativa, elas tornam essas atividades adequadas para a necessidade e estado de saúde do aluno e promovem outras atividades para além destes conteúdos propostos. A participação das crianças e adolescente nessas atividades é sempre voluntária, pois se considera prioridade a garantia do bem-estar deles.

Todavia, para despertar esse desejo e interesse, as professoras passam nos leitos da enfermaria, convidando-as a se engajarem junto aos demais colegas daquele dia. E os alunos

que, porventura, não puderem ir até o espaço destinado à classe são incentivados a realizar a atividade no próprio leito.

Entretanto, se não houver a possibilidade de entrar em contato com a escola de origem, as professoras fazem uso de materiais didáticos disponibilizados pela própria classe hospitalar, criando estratégias para favorecer o aprendizado de conteúdos que estejam de acordo com a série escolar dos alunos; caso eles não estejam regularmente frequentando uma escola, é oportunizada a aprendizagem de competências próprias para os seus estágios de desenvolvimento intelectual.

Há também, por parte das professoras, uma preocupação com relação às exigências escolares formais destinadas a esses alunos, uma vez que, muitos deles, já deprimidos e afligidos por distúrbios emocionais, decorrentes da doença e da hospitalização, se encontram em um quadro de fragilidade. Para ilustrar essa realidade encontrada no HUPES-UFBA, destaca-se a fala de uma professora de classe hospitalar da cidade de Curitiba-PR (ZAIAS, 2011, p. 100):

As atividades que nós trabalhamos não são tão extensas, são atividades mais rápidas porque às vezes dependendo do estado clínico do aluno, você não pode tomar muito tempo, porque ele cansa, está se recuperando da doença. Então tem que ser atividades que ele consiga fazer ali mesmo, que comece a atividade e finalize no mesmo dia. [...] Eventualmente, quando tem um aluno que fica mais tempo internado, podemos deixar uma atividade que ele possa resolver sozinho, uma atividade fácil que ele consiga entender.

Dessa forma, nem sempre os programas curriculares encaminhados pela escola de origem, ou previstos pela série cursada, são cumpridos na íntegra pelas professoras da classe hospitalar do HUPES-UFBA. Elas procuraram fazer o atendimento para dar suporte na superação de dificuldades de aprendizagem que podem ser decorrentes da baixa qualidade do ensino, da própria patologia do aluno ou de ambos os aspectos.

Para esclarecer o que foi mencionado, destaca-se a experiência que tivemos com um aluno que cursava a segunda série do Ensino Fundamental, em processo de alfabetização. Ele nos trouxe algumas tarefas e atividades que realizava na sua escola de origem, porém, abrimos mão delas, pois estavam além do seu nível de compreensão da escrita, que se caracterizava, dentro da classificação criada por Emília Ferreiro, como nível pré-silábico.¹⁰

¹⁰ Esta Tese não vai apresentar os estudos realizados por Emília Ferreiro, porém, o leitor que quiser fazê-los poderá encontrar essas informações na obra *Psicogênese da língua escrita* de autoria de Emília Ferreiro e Ana Teberosky (1986).

Então, como ele identificava com facilidade as letras do seu nome, tinha como hipótese que todas as palavras que escrevia tinham que ter essas mesmas letras. Frente a essa realidade, demos início a um trabalho a partir das letras do seu nome e elaboramos atividades onde ele podia utilizá-las em outras palavras. Após várias interações e um longo período afastado da escola, sua escrita estava silábico-alfabética.

Essa experiência mostra a triste realidade do nosso sistema educacional e a validade da classe hospitalar no que tange à continuidade da vida escolar, tanto para alunos matriculados como não matriculados no sistema educacional, fator que reforça a importância da participação nas atividades elaboradas na classe para o desempenho escolar dos alunos-pacientes que delas se beneficiam.

Diante da realidade mencionada, adaptações para execução dos currículos de ensino, na classe hospitalar, são necessárias e envolvem diferentes âmbitos, tais como: espaciais, temporais, didáticos, atitudinais, linguísticos, dentre outros. Esse currículo deve responder às necessidades dos alunos, de maneira a oferecer a aprendizagem de acordo com suas necessidades. Portanto, são realizadas atividades diversificadas com diferentes níveis de complexidade para atender as variadas faixas etárias que compõem o perfil do alunado da classe hospitalar do HUPES-UFBA.

Outra forma que as professoras do HUPES-UFBA se apoiam para dar continuidade ao currículo escolar dos alunos denomina-se Pedagogia de Projetos, um sistema que trabalha com questões e situações-problemas da vida real. São situações que os alunos vivenciam no cotidiano e que são trazidas para o contexto escolar com o objetivo de reorganizar os conteúdos a serem trabalhados a partir de metas estabelecidas pelos próprios alunos e os professores. (BEZERRA, 2002)

Para as professoras da classe, a Pedagogia de Projetos colabora na medida em que elas ministram aulas em uma sala multisseriada que exige delas reger, em um mesmo espaço, o trabalho com alunos de diferentes níveis de escolarização, porém elas acreditam que essa configuração as auxilia na criação de estratégias para atender à diversidade, presente tanto no espaço da classe, como no leito.

Então, no leito, também temos a característica multisseriada da classe, o que exige atividades individualizadas e que atendam às reais necessidades dos alunos. Como é o caso do perfil do alunado com MPS, com idades entre 5 e 23 anos.

Por exemplo, é possível trabalhar com o tema: “Uma viagem de Salvador até o município de Monte Santo-BA”, tanto no nível de complexidade que abarque o cálculo centesimal dos quilômetros e das horas gastas para percorrer esse caminho, quanto é possível

fazê-lo no nível de complexidade que apenas exercita o registro, por extenso das quantidades numéricas relativas a essa distância percorrida.

Na atividade assinalada, podem-se explorar conceitos do âmbito da geografia física (relevo, clima, lavouras), da geografia política (população, fronteiras), da matemática (nº de habitantes, relações de proporção, densidade), da história (povoados de origem, tradições culturais) ou da língua portuguesa (regionalismo, mitos, entre outros); emprego de mapas (físicos ou virtuais) e de globos terrestre, maquetes a partir de atividades de expressão plástica e artística.

As professoras, também elaboram atividades diferenciadas para o alunado com deficiência como é o caso de dois alunos, um deles conta com deficiência auditiva e o outro com deficiência visual, fato que exige das professoras a leitura em voz alta das atividades, o preparo de atividades em alto relevo, entre outros.

Essas atividades são organizadas todas as semanas pelas professoras, mediante o planejamento pedagógico onde são discutidas questões relacionadas: aos aspectos pedagógicos e burocráticos da classe, as especificidades de cada aluno, as dificuldades encontradas, além de se constituir em um processo formativo para elas. Na medida do possível, essas atividades são pensadas de maneira a considerar os conhecimentos trazidos pelos próprios alunos, para favorecer as trocas de experiências entre eles, embora com a alta rotatividade de alunos na classe isso nem sempre é possível. Conforme citação abaixo:

A primeira tarefa do professor é conhecer o aluno com os quais irá trabalhar. Nesse sentido, a nossa capacidade de escuta, de observação e de registro é fundamental, pois nas conversas com eles, nas suas brincadeiras, nas relações que vão estabelecendo com os objetos e os seres que os rodeiam, nos vão dando indicativos das suas necessidades, interesses e formas de aprender. Mas nada impede que o professor escolha as metodologias de acordo com a adequação delas à idade ou às possibilidades do aluno enfermo, à natureza do trabalho, ao tipo de temática ou aos conteúdos que pretende desenvolver ou ainda, aos tempos e espaços disponíveis à sua realização no hospital. (ZAIAS, 2011, p. 103)

As atividades elaboradas também levam em consideração o aspecto lúdico, por considerar que jogos e brincadeiras são recursos para a promoção da aprendizagem e a construção do conhecimento, sendo elas: produções artísticas, como fantoches, desenhos, hora do conto, atividades onde crianças e adolescentes podem expressar seus sentimentos a respeito do novo universo do qual fazem parte (a rotina hospitalar). Os jogos, que ajudam na socialização e no respeito às regras, levam os sujeitos respeitar a si mesmo e aos outros.

Como exemplo têm-se as datas comemorativas, onde as professoras costumam festejá-las no próprio hospital e o aluno-paciente ajuda na elaboração de produções que enfeitam a classe hospitalar e confeccionam.

Pode-se citar a comemoração do São João, quando os alunos elaboram as bandeirinhas e balões que vão enfeitar a classe, fazem os convites, realizam o desfile da rainha e do rei da festa, perguntam à nutricionista se podem fazer pipoca. Essas propostas geram uma expectativa positiva e, ao mesmo tempo, promovem a produção de conhecimento.

Os meios de comunicação, como TV, vídeo, fotografias, computadores, entre outros, são para os alunos, instrumentos de inclusão social e de superação de desafios em ambientes adversos como o hospital. As professoras percebem que, com esses recursos, muitas crianças e adolescentes que nunca tinham ido à escola começam a desenvolver o interesse pela alfabetização.

A pesquisadora acerca de classe hospitalar Ercília de Paula bem mostra que muitos alunos-pacientes não possuem contato com esses recursos e fala da necessária “[...] democratização da tecnologia para que, em redes, possam ser criados novos elos e possibilidades de ‘voos’ para que todas as crianças e adolescentes possam usar este instrumento como práticas de liberdade”. (PAULA, 2007, p. 333)

Cabe mencionar que as atividades realizadas tanto no espaço da classe hospitalar como nos leitos, muitas vezes, contam com a presença dos acompanhantes (pais, mães, tias, entre outros) que participam das discussões e ajudam na realização dessas atividades, sejam essas atividades lúdicas ou didáticas e, essa presença torna-se importante devido à insegurança que algumas crianças apresentam no primeiro dia de contato com a classe.

Em especial, pode-se dizer que, quando iniciamos o atendimento aos alunos com mucopolissacaridose percebemos que eles se mostravam bem introvertidos, falavam pouco, com semblante sério e desconfiado, comunicavam-se mais por gestos (balanço da cabeça) do que por palavras, sendo que, muitas vezes, o acompanhante respondia as perguntas que fazíamos. Ao longo do tempo, com a ajuda dos acompanhantes, eles começaram a sorrir e a se expressar mais pela fala do que por gestos.

Percebemos também que esses alunos apresentam sentimentos de inibição e comportamento passivo. Acreditamos que isso seja provocado pela aparência física e pelas dificuldades visuais, auditivas e motoras que enfrentam. Nossa observação foi comprovada por duas pesquisadoras portuguesas do Serviço de Pediatria do Hospital Santa Maria de Lisboa, onde investigaram o impacto e as repercussões psicológicas causadas pela mucopolissacaridose.

Nas crianças sem atraso mental surgem perturbações na adaptação escolar e ou social desencadeadas, sobretudo, pelas deficiências motoras e sensoriais [...] algumas ouvem e ou veem mal. Muitas vezes associam-se a estas perturbações sentimentos depressivos com inibição e comportamento passivo. (MARTINS; FONSECA, 1992, p. 332)

Além dos acompanhantes, a classe hospitalar do HUPES-UFBA conta com a prática de outros profissionais, que junto das professoras buscam a alegria, o humor e o riso para a saúde psíquica e bem-estar do paciente-aluno, pois o objetivo da classe não é somente dar continuidade ao currículo escolar, mas também contribuir para diminuir o estresse da hospitalização e para melhora da saúde.

Esses profissionais são os voluntários: contadores de histórias, os Doutores da Alegria (*clown*) e uma infinidade de artistas plásticos, músicos, atores teatrais que, preocupados com a qualidade de vida e humanização de crianças, adolescentes, adultos e idosos em espaços adversos, realizam trabalhos de toda ordem.

Para ilustrar o efeito dessas práticas, Masetti (1998) comenta seu estudo, onde foi possível verificar que o grupo pesquisa apresentava mais alterações que o grupo controle. Dentre essas alterações, destaca-se a modificação do conteúdo das histórias contadas após a atuação dos palhaços, onde era nítido perceber um conteúdo mais rico, com enredo positivo ou final feliz, e também uma expressividade maior de conflitos. Outras alterações ainda foram percebidas, como o aumento no tamanho dos desenhos, uso variado de cores e formas mais aprimoradas. “Todas essas alterações indicam que, de alguma forma, houve uma expansão dos movimentos da criança e de sua forma de se posicionar diante da hospitalização”. (MASETTI, 1998, p. 72)

Logo, as professoras buscam aproveitar para as atividades propostas na classe hospitalar, qualquer motivo, qualquer movimento do paciente-aluno, desde a hora das rotinas (do hospital), como o café da manhã, o almoço, as visitas, os meios de comunicação que a classe dispõe; a participação dos acompanhantes e dos voluntários, até a hora de fazer um exame ou ir ao banheiro, pois acreditam que tudo isso pode ser pedagógico e é isso que marca o trabalho delas.

Pode-se perceber que a forma rígida e tradicional de uma sala de aula da escola convencional adquire novos contornos em uma classe hospitalar, ou seja, tudo tem que ser adaptado para atender de forma satisfatória o aluno, de maneira que o currículo seja mais flexível e que corresponda às necessidades cognitivas, afetivas, corporais e sociais deles. (FONSECA, 2003; FONTES, 2005; LUCON, 2010)

Vale explicar o que foi assinalado por um médico que trabalha no Complexo HUPES, quando este comenta sobre a forma como as professoras da classe hospitalar fazem para dar continuidade ao currículo escolar dos alunos-pacientes:

[...] eu acho que não se consegue fazer isso, ter o compromisso do seguimento do acompanhamento, da agenda em programação escolar à risca, mesmo porque cada criança vem de uma escola, vem de um município, tem crianças até de outros estados, então seguir à risca uma programação pedagógica é muito difícil [...]. (MASCARENHAS, 2011, p. 141)

Também a avaliação desse alunado não se configura por meio de instrumentos avaliativos, como provas, testes, entre outros, com a finalidade de aferição de notas para a promoção ou retenção deles. Ela é feita de maneira contínua e se traduz em relatórios descritivos, elaborados pelas próprias professoras da classe.

Nesses relatórios, são discriminadas as atividades realizadas na classe e as competências e habilidades que o aluno-paciente construiu ao longo do período de sua hospitalização. Depois, são encaminhados para a escola de origem, pois se acredita que eles podem vir a instrumentalizar o professor na tarefa de inserção e/ou reinserção escolar desse seu aluno.

Destaca-se, assim, a importância da classe hospitalar, no que tange à continuidade do currículo escolar, a promoção de momentos de distração, diversão, atenuação do sofrimento, tendo-se que o hospital, em si, não é um ambiente estimulador da aprendizagem no grau de sistematização e acumulação sequenciado proposto por uma escola, e sua investida neutralizadora do sofrimento será sempre paliativa e provisória.

Conforme assinala a acompanhante de um dos alunos sobre as atividades ali realizadas, eles se distraem da doença, esquecem que estão tomando medicação, “esquecem até da hora da furada” [aqui ela se refere à punção]. (GUEUDEVILLE, 2013, p. 88)

Além do tratamento doloroso, muitos dos alunos moram em outros municípios, como é o caso dos alunos com mucopolissacaridose tipo VI que residem no município de Monte Santo-BA. Esses alunos levam em torno de 7h00 a 8h00 para chegar até a capital (Salvador), depois levam, por volta, de 4h00 a 6h00 para tomar a medicação e, logo após, retornam para o município, o que torna o dia de tratamento cansativo para eles e seus acompanhantes.

No entanto, no contexto de diagnóstico, tratamento e pesquisa que compõe o tripé da assistência no Complexo HUPES, algumas doenças foram eleitas para um investimento clínico e investigativo maior, da qual se podem destacar, as mucopolissacaridoses, onde o hospital conta também com um projeto de pesquisa intitulado Genética no Sertão, coordenado

pela médica geneticista Angelina Acosta, integrante do Serviço de Genética Médica do HUPES.

O mencionado projeto teve início no ano de 2006, no município de Monte Santo-BA, quando se comprovou a informação de um pai que tinha dois filhos com MPS tipo VI que relatava a presença de outros sujeitos com as mesmas características na cidade. Os dados acima relatados também foram comprovados com os que foram fornecidos pela APAE/Salvador (comunicação pessoal fornecida pelo Serviço de Referência em Triagem Neonatal – APAE/Salvador) e pelo Serviço de Genética Médica do HUPES-UFBA.

Com uma equipe multidisciplinar, o projeto se configura com pesquisas em laboratório de estudos genéticos; acompanhamento genético, clínico e psicológico dos pacientes; pesquisas antropológicas e também, pesquisas na área da Educação.

Por conta do Projeto, em abril de 2011, ocorreu no município de Monte Santo-BA, a inauguração do Centro de Tratamento de Terapia de Reposição Enzimática (TRE) Karol Andrade de Souza, anexo ao Hospital Municipal Monsenhor Berenguer. O centro foi criado para que os pacientes com MPS tipo VI pudessem realizar o tratamento no próprio local que residem, sem precisar se deslocar para a capital.

Bem verdade que, mesmo com o Centro de Tratamento no município, esses alunos-pacientes sofrem com a hospitalização, o tratamento e as constantes internações, que implicam, muitas vezes, a ausência prolongada da escola, acarretando prejuízos, por vezes irreparáveis, no curso normal de suas atividades escolares. Também, o retorno à capital (Salvador), ao menos uma vez no mês, é necessário e a equipe médica multidisciplinar não tem condições de modificar suas datas, pois isto pode vir a comprometer o tratamento da MPS. Essa é a triste realidade que acompanha essas crianças e adolescentes.

Portanto, este capítulo buscou mostrar um pouco da minha trajetória enquanto professora da classe hospitalar no HUPES-UFBA, o trabalho feito em conjunto com as demais professoras, as dificuldades encontradas no cotidiano dessas classes, o sofrido processo de hospitalização que muitas crianças e adolescentes vivenciam ao longo de suas vidas.

Em especial, recortes foram feitos para destacar nossa experiência no atendimento aos alunos com mucopolissacaridose e a realidade que eles enfrentam, bem como foi neste espaço da classe hospitalar que conheci os alunos-pacientes com MPS tipo VI que residem no município de Monte Santo-BA.

Então, no próximo capítulo pretendo apresentar um pouco das características desse município e pontuar o alto índice de mucopolissacaridose tipo VI na cidade.

3 MONTE SANTO-BA E A MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI

O sertanejo é antes de tudo um forte [...]
Euclides da Cunha (1905, p. 114)

Neste capítulo, acredito que seja importante pontuar as dificuldades encontradas para caracterizar o município de Monte Santo-BA, uma vez que a maioria das informações apresentadas foi fruto de relatos dos professores que participaram da pesquisa e de uma enfermeira que trabalha no Centro de Tratamento de Terapia de Reposição Enzimática (TRE), na cidade.

Também tive acesso aos dados de um relatório que caracteriza o município, por meio de uma empresa privada que presta consultoria acerca de questões ambientais para o governo do Estado da Bahia. Porém, não tive permissão para anexar esse relatório na tese, mas ele foi de grande valia para a construção deste capítulo.

Outro ponto que quero destacar são as dificuldades de acesso ao município. Há ônibus-leito para se chegar lá, mas a cidade não conta com serviço de táxi local, que é realizado de maneira informal, por meio de moto-táxi ou pessoas que usam o veículo próprio para fazer esse tipo de atividade, o que acarreta, por vezes, uma cobrança abusiva e indevida por parte dessas pessoas.

Como eu não conhecia a região e informada acerca da situação mencionada, fui prudente e contratei serviço de motorista particular para chegar até lá, pois eu teria que viajar para os pequenos povoados para entrevistar os professores.

Mesmo diante dessas dificuldades, busquei traçar o perfil do município, segundo seus dados demográficos, infraestrutura das escolas, unidades de saúde, o Índice de Desenvolvimento Humano do Município (IDHM), o índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB), a taxa de mortalidade e infantil, a renda *per capita* da comunidade, o Produto Interno Bruto (PIB). Procurei evidenciar ainda, mesmo que de forma breve, os aspectos religiosos e históricos e caracterizei o alto índice de doenças raras, dentre elas, a MPS tipo VI.

3.1 O PERFIL DO MUNICÍPIO

Monte Santo-BA (Figura 3) é um pequeno município situado na mesorregião¹¹ do nordeste baiano, localizado a 352 km de Salvador, capital do Estado, e conta como principais vias de acesso a BR 116 e as rodovias estaduais BA 120 e BA 220.

Figura 3 - Mapa da Bahia/ Brasil com destaque em Monte Santo



Fonte: Wikipedia¹².

Tem uma área total de 3.186,38 km² e uma população de 52.338 habitantes, segundo os dados do IBGE do ano de 2010, porém o mesmo site indica que no ano de 2014 a população estimada era de 54.807 habitantes. (IBGE, 2013-2014) Sua densidade demográfica é de 16,43 habitantes por km². No entanto, estima-se que 83% da sua população residem na

¹¹ Mesorregião é uma subdivisão dos estados brasileiros que congrega diversos municípios de uma área geográfica com similaridades econômicas e sociais que, por sua vez, são subdivididas em microrregiões. Foi criada pelo IBGE e é utilizada para fins estatísticos e não constitui, portanto, uma entidade política ou administrativa. Disponível em:

<<http://pt.wikipedia.org/wiki/Mesorregi%C3%A3o>>. Acesso em: 1 out. 2014.

¹² Disponível em: <http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/e/e6/Bahia_Municip_MonteSanto_svg/579px-Bahia_Municip_MonteSanto.svg.png>. Acesso em: 1 out. 2014.

zona rural, que está dividida em 46 pequenos povoados.¹³ Em síntese, o município conta com a cidade-sede e mais 46 pequenos povoados. (LOPES, A., 2014)

Importante destacar que esta configuração de Monte Santo-BA dificulta o acesso e a saída das pessoas da cidade para os pequenos povoados e vice-versa, pois, como mencionado no início deste capítulo, a cidade não dispõe de serviço de táxi, que é realizado de maneira informal. Em contrapartida, há serviço de transporte coletivo gratuito, custeado pela prefeitura do município, para estudantes e para pessoas que precisam realizar exames e consultas no hospital municipal.

A economia do município é baseada no comércio e nos serviços públicos, sobretudo aqueles relacionados à Prefeitura Municipal. Na zona rural, são desenvolvidas atividades agropecuárias, tais como produção de milho, feijão, mandioca e a pecuária extensiva. No ano de 2009, a composição do mercado formal de trabalho, por setor de atividade econômica em Monte Santo era Administração Pública (1.765 pessoas); Comércio (152 pessoas); Serviços (49 pessoas); Agropecuária, extrativa vegetal, caça e pesca (12 pessoas); Indústria de Transformação (1 pessoa).¹⁴

Em termos geográficos, morfológicos e ambientais, apresenta características de região semiárida, com clima tropical semiárido, com predomínio da vegetação do tipo caatinga arbórea aberta. Situado em uma altitude de aproximadamente 500 metros acima do nível do mar, o município apresenta temperatura média anual de 23.6°C e pluviosidade variada.

3.2 ASPECTOS DEMOGRÁFICOS

No quadro a seguir, pode-se verificar a caracterização demográfica do município de Monte Santo em relação à Bahia:

Quadro 3 – Caracterização demográfica do município de Monte Santo em relação à Bahia

	Município de Monte Santo	Estado da Bahia
Área	3.186,38 km ²	564.733,18 km ²
População:	52.338 hab.	14.016.906 hab.
População urbana:	8.845 hab. (16,9%)	10.102.476 hab. (72%)
População rural:	43.493 hab. (83,1%)	3.914.430 hab. (28%)
Densidade demográfica:	16,43 (hab./km ²)	24,82 (hab./km ²)
Densidade Rural¹⁵:	13,65 (hab./km ²)	6,93 (hab./km ²)

Fonte: IBGE (2013-2014)

¹³ Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=292150>>. Acesso em: 1 out. 2014.

¹⁴ Disponível em:

<http://www.sei.ba.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=76&Itemid=110> Acesso em: 1 out. 2014.

¹⁵ População Rural/ Área do município. (IBGE, 2014)

Os dados demográficos do município apresentam que, no período entre 1980 e 2014, ocorreu um recente declínio das taxas de crescimento, sugestivo de perdas migratórias líquidas. Em 1980, o município contava com uma população de 42.182 habitantes. No ano de 1991, a população já tinha saltado para 51.280 habitantes. (IBGE, 2013-2014) Neste período a taxa de crescimento anual da população do município foi de 1,79.

Em 2000, o número de habitantes de Monte Santo já era de 54.552, o que se pode verificar uma taxa de crescimento de 0,69 entre 1991 e 2000. Esta taxa é menor que a média estadual, de 1,01, para o mesmo período, o que evidencia uma desaceleração no ritmo de crescimento populacional.

Entre os anos 2000 a 2010, apresenta decréscimo populacional, embora pouco expressivo. A população em 2010 era de 52.338 habitantes, e no ano de 2014, estima-se que a população esteja em torno de 54.807. (IBGE, 2013-2014) Contudo, pode-se dizer que, no município de Monte Santo, não se verificam movimentos de perdas ou ganhos significativos de população, o que evidencia uma situação de estagnação demográfica.

Essa estagnação no ritmo de crescimento pode ser explicada em parte, pelo declínio das taxas de fecundidade, que também foi verificada em outros municípios da região, como Euclides da Cunha e Cansanção, e no estado da Bahia, de maneira geral. Todavia, a análise da evolução demográfica da mesorregião do Nordeste da Bahia mostra um crescimento inferior à média do Estado (IBGE, 2013-2014), com evidente tendência à saída de moradores da região¹⁶ e de receber poucos moradores de fora.

3.3 ASPECTOS SOCIAIS

Neste item, serão apresentados aspectos sociais do município de Monte Santo-BA, no que tange à infraestrutura social, tanto dos estabelecimentos de ensino como das unidades da saúde.

3.3.1 Infraestrutura social/ Estabelecimentos de ensino (escolas/níveis)

No tocante à infraestrutura educacional, de acordo com dados do Índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB) (QEdu, 2014), o município conta com 115

¹⁶ Disponível em:

<http://www.sei.ba.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=76&Itemid=110>. Acesso em: 1 out. 2014

escolas de ensino fundamental, sendo 2 escolas privadas, 112 escolas públicas municipais e 1 escola pública estadual que atendem a um contingente de 11.275 estudantes em nível fundamental.¹⁷ Das escolas referidas, segundo os relatos dos professores que participaram da pesquisa, nenhuma tem rampas de acesso ou banheiros adaptados para cadeirantes. E também não contam com salas de recursos multifuncionais (SRM).

As salas de recursos multifuncionais são um serviço assinalado nas Diretrizes da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2008), com o objetivo de receber e atender com qualidade os alunos com deficiência, transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, matriculados no ensino regular, nas classes comuns, em escolas públicas municipais e estaduais.

O papel dessas salas é de reconhecer, organizar e formular meios pedagógicos e de acessibilidade, bem como romper as barreiras atitudinais e físicas para a participação desses alunos com necessidades educacionais especiais, por meio de uma perspectiva complementar e/ou suplementar da sua formação educacional.

A tipologia original das Salas de Recurso Multifuncional (SRM), conforme o Ministério da Educação (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2010), é a seguinte:

¹⁷ <http://www.qedu.org.br/cidade/4205-monte-santo/>

Quadro 4 - Tipologia original das Salas de Recurso Multifuncional (SRM)

Sala de Recursos tipo 1			Sala de Recursos tipo 2		
Ordem	Discriminação	Quantidade	Ordem	Discriminação	Quantidade
01	Computadores	02	01	Impressora Braille de Médio Porte	01
02	Scanner	02	02	Máquina de Escrever em Braille	01
03	Impressora Laser	01	03	Calculadora Sonora	01
04	TV com legenda 29"	01	04	Conjunto de Lupas	01
05	DVD	01	05	Reglete de Mesa	01
06	Fone de Ouvido	01	06	Punção	01
07	Conjunto de Jogos Pedagógicos e Brinquedos	01	07	Soroban	01
08	Teclado adaptado	01	08	Guia de assinatura	01
09	Mouse adaptado	01	09	Bengala Dobrável	
10	Conjunto de Mesa Redonda e Quatro cadeiras	01	10	Globo Terrestre Adaptado	01
11	Conjunto de Mesa e cadeira para computador	01	11	Caderno com Pauta Ampliada	01
12	Armário	01	12	Kit de Desenho Geométrico	01
13	Mesa para Impressora	01	13	Prancheta para Leitura	01
14	Quadro melamínico	01	14	Pacote de Papel Gramatura 120 g	05
			Os demais itens são os mesmos da Sala Tipo 1		

Fonte: BRASIL. Secretaria de Educação Especial (2010)

Conforme, pode-se observar no quadro abordado, há dois tipos de salas de recursos, sendo que a sala tipo 2 apresenta materiais específicos para que se faça o acompanhamento de alunos com deficiência visual. Destaca-se que já havia locais equipados para o atendimento de alunos com deficiência, denominados Sala de Apoio, Classe Especial, entre outros. No

entanto, esses espaços atendiam somente alunos com deficiência intelectual, visual ou auditiva, enquanto a SRM procura ampliar esse contingente de alunos e passa atender a outras necessidades específicas como o transtorno global do desenvolvimento e as altas habilidades/superdotação.

As salas de recursos multifuncionais devem efetivar-se, de forma preferencial, na mesma unidade de ensino em que o aluno estiver matriculado, porém, no turno oposto às aulas regulares. O aluno também pode escolher em fazer o seu acompanhamento nos Centros de Atendimento Educacional Especializado¹⁸ (CAEE), com o objetivo de proporcionar autonomia e independência aos estudantes na escola e fora dela.

No entanto, os professores de Monte Santo informaram que na cidade também não há nenhum Centro de Atendimento Educacional Especializado, então todos os alunos matriculados na rede pública de ensino, com deficiência, transtorno global do desenvolvimento, superdotação, frequentam somente o ensino regular. Essa informação foi confirmada pela enfermeira que trabalha no Centro de Tratamento de Terapia de Reposição Enzimática da cidade.

Tem-se como hipótese que o município não conta com salas de recursos multifuncionais por não registrar no Censo Escolar o quantitativo de alunos que se denominam com deficiência, transtorno global do desenvolvimento ou superdotação, pois, essas salas são destinadas às escolas públicas das redes estaduais e municipais de ensino, nas quais os alunos com essas características estejam registrados no Censo Escolar do Ministério da Educação, coordenado pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP). (OLIVEIRA, J., 2014)

Coloquei a informação supracitada como hipótese, porque quando entrei em contato com a Prefeitura e o Secretário da Educação do Município para equacionar essa dúvida não obtive retorno.

Outro ponto a destacar é que, pela fala dos professores, pude perceber que as escolas localizadas nos pequenos povoados, na zona rural, ficam bem afastadas da cidade-sede e, de maneira geral, são formadas por salas multisseriadas, iguais àquelas descritas na classe hospitalar, que exigem do professor reger, em um mesmo espaço, o trabalho com alunos de diferentes níveis de escolarização. Isso ocorre, porque a população atendida nessas escolas

¹⁸ Como exemplo pode-se citar o atendimento educacional especializado que pode ser realizado na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), ou nos Centros Pestalozzi. Essas duas instituições beneficentes têm como missão acolher, educar, prestar assistência e integrar pessoas com deficiência á sociedade.

não atinge a quota estabelecida pelas Secretarias da Educação para compor uma turma por série.

Os professores relataram ainda que as escolas receberam computadores, no entanto, nem todas conseguiram instalá-los. Em algumas escolas não há acesso à internet e em outras não há nem energia elétrica. Essa realidade faz parte de muitas escolas brasileiras localizadas na zona rural que, de maneira geral, funcionam em pequenos prédios, com estrutura frágil, construídos de forma inapropriada e em estado precário de conservação em relação à ventilação, iluminação, forro, assoalho, cadeiras e carteiras. (RAJE, 2011)

Penso que foi importante fazer essas considerações, pois fazem parte do perfil do município e foram relatadas pelos professores pesquisados. Nos resultados, esses dados serão retomados.

3.3.2 Infraestrutura social/ Unidades de Saúde (hospitais, postos de saúde)

A infraestrutura de saúde de Monte Santo é caracterizada pela existência de 18 estabelecimentos, sendo 17 públicos. Entre os estabelecimentos públicos, 16 são postos e outras unidades de saúde com atendimento ambulatorial, sem internação. O município conta ainda com 1 hospital, com internação e atendimento emergencial, onde são disponibilizados outros serviços médicos especializados. Ao todo, são 60 leitos disponíveis.

Conforme mencionado no capítulo anterior, o hospital dispõe de um anexo, o Centro de Tratamento de Terapia de Reposição Enzimática (TRE) para as crianças e adolescentes com MPS VI. O referido anexo oferece assistência odontológica e fisioterapia. Também há uma brinquedoteca, onde todas as terças-feiras, das 8h00 às 13h00, dia que vão realizar a infusão, há uma professora, cedida pela prefeitura municipal da cidade, que faz o atendimento pedagógico desses sujeitos.

O espaço da brinquedoteca, no meu ponto de vista, está bem organizado, com 4 mesas pequenas e 16 cadeiras. Há três prateleiras de ferro, com vários jogos pedagógicos, livros infantis, revistas e um mural com as fotos dos alunos e de algumas atividades que realizam. Segundo os relatos das crianças e adolescentes com MPS VI, pude perceber que as atividades propostas pela professora são lúdico-pedagógicas, como desenhos, recortes de revista, pintura com tinta, leitura de histórias, uso de jogos pedagógicos, entre outros. Não tive a oportunidade de conversar com a professora da brinquedoteca, pois ela esteve ausente na semana que estive em Monte Santo para a realização da pesquisa.

Todavia, contar com o Centro de Tratamento no próprio município não exime esses alunos-pacientes de virem, ao menos, uma vez no mês a Salvador, para atendimento e assistência pela equipe médica multidisciplinar do HUPES-UFBA e avaliação da resposta à TRE.

3.4 INDICADORES SOCIAIS

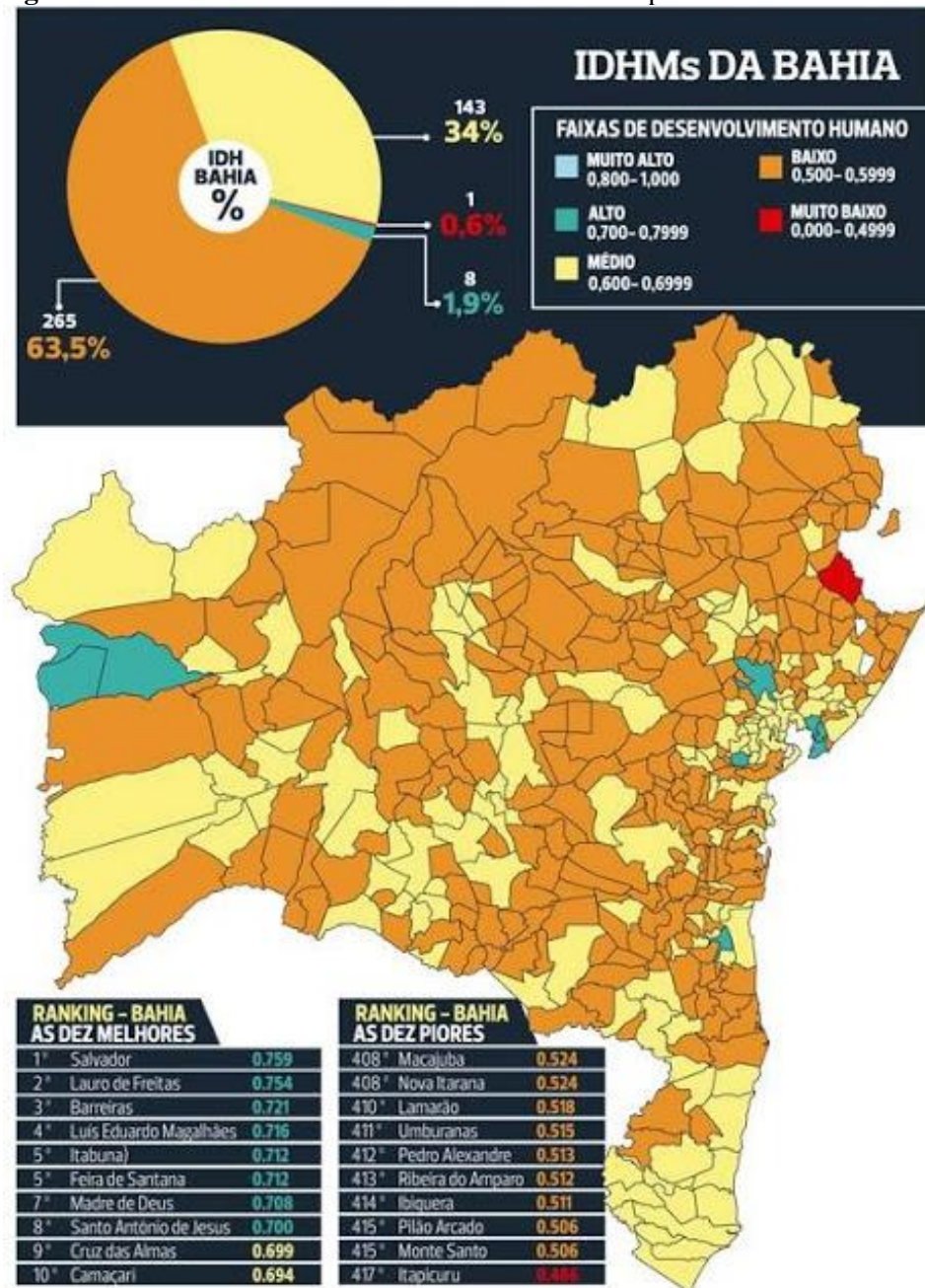
Neste item serão apresentados os indicadores sociais do município, no que diz respeito ao Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM), Alfabetização (Educação), Mortalidade Infantil (Saúde) e Programas Sociais (Renda).

3.4.1 Indicadores Sociais/ Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM)

O município de Monte Santo apresenta um Índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) de 0,506. (IBGE, 2013-2014) No ano de 1991, o IDHM era de 0,195. Em 2000 de 0,283 e no ano de 2010, saltou para 0,506. Porém, o IDHM de Monte Santo ainda está muito abaixo da média estadual, que é de 0,660. O que coloca o município na penúltima posição no ranking de IDHM da Bahia, à frente apenas do município de Itapicuru (Figura 7).

Para título de informação, o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) apresenta três requisitos fundamentais para que as pessoas possam viver e exercer em plenitude todo o seu potencial, sendo eles: a educação (acesso ao conhecimento), a saúde (vida saudável), e a renda (não no intuito de acumulação de riquezas, mas, para que se possa viver uma vida digna). O crescimento econômico de uma população nem sempre é fonte de qualidade de vida, e sim o que se cresce são as desigualdades. O que se espera é que esse crescimento auxilie as pessoas a terem acesso à educação, à saúde. Que elas tenham uma maior participação política, consciência ambiental e liberdade de expressão. (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO, 2012)

Figura 4 – Índice de Desenvolvimento Humano Municipal de Monte Santo-BA



Fonte: CANSANÇÃO... (2013)

Logo abaixo serão apresentados os três requisitos (educação, saúde e renda) acima referidos acerca da cidade de Monte Santo-BA.

3.4.2 Indicadores Sociais/ Alfabetização (Educação)

A taxa de alfabetização do município é de 0,60, sendo que, 33% da população são analfabetos maiores de 10 anos ou com escolaridade menor de um ano. O município apresenta

um Índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB) das séries iniciais do Ensino Fundamental de 3,5, bem abaixo da média do estado da Bahia, que é de 4,2. (QEDU, 2014)

O IDEB foi criado no ano de 2007, pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP). Sua finalidade é avaliar a competência do aprendizado e estabelecer objetivos para a melhoria do ensino nacional, por meio de dois elementos: a taxa de rendimento escolar (aprovação) e as médias de desempenho nos exames que são aplicados pelo Inep, sendo elas: a Prova Brasil, para escolas e municípios, e o Sistema de Avaliação da Educação Básica (Saeb), para os estados e o País.

Funciona como um indicador que facilita acompanhar a qualidade da Educação pela própria população por meio de dados efetivos, com o qual a sociedade pode se impulsionar na procura de avanços. Os índices de aprovação podem ser obtidos por meio do Censo Escolar, realizado de maneira anual. As intenções propostas pelo IDEB são distintas para cada escola e rede de ensino, com a finalidade de alcançar 6,0 pontos até 2022. Média esta que corresponde ao sistema educacional dos países desenvolvidos.¹⁹

3.4.3 Indicadores Sociais/ Mortalidade Infantil (Saúde)

A taxa de mortalidade infantil (mortalidade de crianças menores de 1 ano) verificada em Monte Santo no ano de 2010 era de 37,6. Este número diminuiu, de maneira considerável, para 60,7 por mil nascidos vivos em 2000 para 37,6 em 2010. Ainda assim, a mortalidade infantil que se verifica em Monte Santo é superior à média do estado, que é 21,7, e da meta estipulada para o Brasil, que é de 17,9 óbitos por mil em 2015.²⁰

O quadro abaixo ilustra as informações pontuadas acerca dos indicadores sociais do município de Monte Santo-BA, no que tange o: IDHM, IDEB e Mortalidade Infantil:

Quadro 5 – Indicadores sociais do município de Monte Santo

	IDHM	Taxa de Alfabetização	IDEB (séries iniciais – Ens. Fund.)	Mortalidade Infantil
Monte Santo	0,506	0,60	3,5	37,60
Bahia	0,660	0,76	4,2	21,73

Fonte: DeepAsk²¹

¹⁹ Disponível em: <<http://portal.inep.gov.br/web/portal-ideb/o-que-e-o-ideb>>. Acesso em: 3 out. 2014.

²⁰ Disponível em:

<http://www.sei.ba.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=76&Itemid=110>. Acesso em: 1 out. 2014.

²¹ Disponível em: <<http://www.deepask.com/goes?page=monte-santo/BA-Confira-o-numero-de-obitos-e-a-taxa-de-mortalidade-infantil-no-seu-municipio>>. Acesso em: 7 out. 2014.

3.4.4 Indicadores Sociais/ Programas Sociais (Renda)

Com base nas informações do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) e a Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação (SAGI) do ano de 2013, o total de pessoas do município de Monte Santo-BA inscritas no Cadastro Único em maio de 2013 era 41.100, sendo 13.143 famílias cadastradas. Deste montante, 9.587 famílias foram beneficiadas pelo Programa Bolsa Família em setembro de 2013, com valor total transferido pelo governo federal de R\$ 1, 8 milhões neste mês. (JANUZZI; QUIROGA, 2014) Nesse sentido, cada família atendida recebeu, em média, R\$ 188,48.

O programa Bolsa Família beneficia famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza em todo o país, por meio de transferência direta de renda aos milhões de brasileiros com renda familiar *per capita* inferior a R\$ 77 mensais.²²

Em paralelo, 1.130 idosos e pessoas com deficiência, receberam o Benefício de Prestação Continuada (BPC), sendo o montante de recursos transferidos pelo governo federal em benefícios de R\$ 765.680,72.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um auxílio mensal, no valor de 01(um) salário mínimo, destinado aos idosos a partir dos 65 anos de idade, e a pessoa com deficiência, sendo esta de qualquer idade, porém com impedimentos severos que a caracterize em uma condição menos favorável que as demais pessoas da sociedade. Em ambos os casos, torna-se importante comprovar que não se possui meios de garantir o próprio sustento, nem tê-lo provido por sua família. A renda mensal familiar *per capita* deve ser inferior a um quarto ($\frac{1}{4}$) do salário mínimo vigente. Para acessá-lo não é necessário ter contribuído com a Previdência Social.²³

A proporção de beneficiários em relação à população total do município, bem como o volume de recursos transferidos mensalmente pelo governo federal na forma de benefício revelam a expressividade destes Programas de Transferência de Renda na dinâmica socioeconômica local. O quadro abaixo ilustra tais indicadores:

²² Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/bolsafamilia>>. Acesso em: 7 out. 2014.

²³ Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>> Acesso em: 7 out. 2014.

Quadro 6 – Repasse de benefícios sociais em Monte Santo

	Programa Bolsa Família (Setembro/13)*	Benefício de Prestação Continuada (Agosto/13)*
Beneficiários	9.587 (famílias)	1.130 (pessoas)
Repasse Mensal (R\$)	R\$ 1.806.984,00	R\$ 765.680,72

Fonte: BRASIL. Ministério Desenvolvimento Social e Combate a Fome.²⁴

3.5 ASPECTOS ECONÔMICOS

A composição do PIB do município demonstra a importância do setor de serviços e a baixa base da economia local, que acaba por ser apoiada nas compras e ocupações públicas e nos programas governamentais de Transferência de Renda.

A observação das receitas municipais confirma esta situação de pouco dinamismo econômico e de dependência, na medida em que as transferências intergovernamentais, do Estado e da União, em conjunto com os valores provenientes do Fundo de Participação dos Municípios representam o maior volume do montante das Finanças Públicas, frente à arrecadação própria do município, sendo o PIB/ *per capita* do município em torno de 2.522,83. (IBGE, 2013-2014)

O quadro abaixo mostra as informações mencionadas:

Quadro 7 - Indicadores econômicos de Monte Santo

1. Produto Interno Bruto – PIB (preços correntes) – 2010	R\$ 187.623.000,00
Agropecuária	R\$ 20.237.000,00
Indústria	R\$ 20.522.000,00
Serviços	R\$ 140.850.000,00
Impostos Indiretos	R\$ 6.014.000,00
2. Finanças Públicas (receitas municipais) – 2009	
Arrecadação própria (receitas tributárias)	R\$ 1.404.605,25
Transferências Intergovernamentais (Estado)	R\$ 3.314.657,58
Transferências Intergovernamentais (União)	R\$ 24.867.797,38
Fundo de Participação dos Municípios – FPM	R\$ 16.105.597,60

Fonte: IBGE (2013-2014).

²⁴ Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>>. Acesso em: 7 out. 2014.

3.6 ASPECTOS HISTÓRICOS

O município foi fundado em 31 de outubro de 1775 e recebeu este nome por sua semelhança com o Monte Calvário da cidade de Jerusalém, em Israel, onde ainda hoje são realizadas romarias. Essas manifestações religiosas atraem pessoas de diversas regiões da Bahia e do Brasil que visitam Monte Santo e sobem até o santuário (Igreja do Sagrado Coração de Jesus) para pagar promessas e pedir graças.

Ainda em termos históricos, cabe destacar a Guerra de Canudos, onde o município teve uma importância estratégica por servir de base das operações do exército brasileiro contra o Arraial de Canudos. Também emblemática na história do município é a figura do cangaceiro Lampião, em suas diversas passagens pela cidade.²⁵

Além da fé religiosa e da importância histórica da cidade, outra característica é que seus moradores apresentam elevada frequência de doenças genéticas raras²⁶, como: surdez hereditária não-sindrômica (SHNS); síndrome de Treacher-Collins (STC); osteogênese imperfeita (OI); fenilcetonúria (PKU); mucopolissacaridose tipo VI (MPS VI) e hipotireoidismo congênito (HC); e de patologias crônicas comuns, como hipertensão arterial e doença coronariana.

Como visto nos dados demográficos, há uma baixa taxa de migração na cidade, o que indica que se recebem poucos moradores de fora e a maior parte das pessoas reside em restritas comunidades isoladas, ou seja, a maior parcela da população mora em 46 pequenos povoados, localizados na zona rural. Logo, esse perfil facilita casamentos entre pessoas aparentadas. (LOPES, A., 2014; MACHADO, R., 2012; MOTTA, 2011; OLIVEIRA, T., 2010) Porém, como descrito na Introdução, outros fatores podem ter contribuído para a proliferação de doenças genéticas em Monte Santo-BA.

As características assinaladas foram responsáveis pela cidade ter sido alvo de uma reportagem apresentada em um programa de televisão de uma emissora de grande audiência no Brasil²⁷ e de uma reportagem em uma revista de grande circulação nacional (LOPES, J., 2014), ambas tiveram como foco entender por que algumas doenças raras são frequentes em certas cidades. Contudo, conforme dito na Introdução, a MPS VI é uma doença raríssima, que atinge uma em cada 300 mil pessoas no mundo, e em Monte Santo, uma em cada cinco mil.

²⁵ Disponível em: <<http://www.montesanto.net/?area=historia&galeria=ativar>> Acesso em: 1 out. 2014.

²⁶ Esta tese vai destacar a Mucopolissacaridose do tipo VI, para o leitor interessado nas outras doenças raras aqui destacadas favor consultar: Machado (2012).

²⁷ Disponível em: <<http://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2014/09/pesquisadores-relacionam-doencas-raras-cidades-e-regioes-do-brasil.html>>. Acesso em: 24 set. 2014.

Lembro-me da fala de um dos professores que participaram da pesquisa que, durante a entrevista, se reporta a uma mulher muito conhecida e querida na cidade, que teve cinco filhos com MPS tipo VI, que sobreviveram por volta de 9 a 10 anos de idade. Tenho como hipótese que essa informação pode ser atestada por Taisa Machado (2012) em pesquisa sobre *Migração, estrutura populacional, tipos sanguíneos e doenças genéticas na cidade de Monte Santo*, onde ela obteve dados que, no período de 1950 a 1961, encontram-se na cidade os relatos mais antigos e consistentes de caso de mucopolissacaridose tipo VI.

No entanto, nos dias atuais, foram identificados no município, 8 sujeitos com a doença, sendo 6 do sexo masculino e 2 do sexo feminino, nas idades entre 5 e 21 anos, com a possibilidade da existência de outros casos, ainda não registrados. Por meio de levantamento familiar elaborado pela pesquisadora Motta (2011), surgiram relatos de vários indivíduos que foram a óbito com características similares, sendo que, até o momento, a MPS VI é o único tipo descrito no município.

Em síntese, esse capítulo procurou mostrar um pouco das características do município de Monte Santo, onde foi possível verificar que ele apresenta uma estagnação da população, sofre com o descaso em relação à infraestrutura das escolas, que não estão preparadas, conforme relatos dos professores, para receber uma parcela significativa de alunos com necessidades educacionais especiais, já que a cidade apresenta um alto índice de doenças, tem um dos piores IDHM do Estado da Bahia e elevada taxa de mortalidade infantil.

A maioria da população vive do Programa Bolsa-Família e do Benefício de Prestação Continuada e um alto contingente de pessoas apresenta doenças raras, dentre elas a MPS VI, que será o tema principal do próximo capítulo, onde se pretende também pontuar suas consequências na vida escolar e social de crianças e adolescentes.

4 AS CARACTERÍSTICAS DA MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI E SUAS IMPLICAÇÕES NA VIDA ESCOLAR E SOCIAL

Não é uma alma, não é um corpo que se forma; é um homem [...].
Montaigne (2010, p. 113)

Quero sinalizar para o leitor que foi bem trabalhosa a construção deste capítulo, uma vez que não sou médica, muito menos especialista em Genética e, sem a pretensão de sê-lo, procurei, enquanto pesquisadora na área da Educação, abordar alguns assuntos que considero relevantes para pontuar as peculiaridades da mucopolissacaridose tipo VI e suas possíveis consequências na vida escolar e social.

Em um primeiro momento, apresento algumas características da doença, que tem o caráter de ser crônica, e esbarro na literatura, principalmente do médico italiano Giovanni Berlinguer (1988), em um interessante livro chamado *A doença*, onde ele coloca a dificuldade de darmos uma definição sobre esse fenômeno que está, de maneira direta, ligado “[...] as nações, as classes, os indivíduos, que são atingidos pelas doenças de forma muito diferente”. (BERLINGUER, 1988, p. 16)

Entendi as colocações do referido autor, mas senti a necessidade de procurar outras vozes sobre a questão. Foi onde encontrei as pesquisadoras Maria Aparecida Vieira e Regina Aparecida Garcia de Lima (2002) que também apontam que, na literatura especializada, há várias definições para doença crônica.

Dentre essas, pode-se considerar doença crônica como aquela que pode ter o curso longo ou ser incurável. Ela altera as funções diárias do indivíduo, resulta em hospitalização durante um mês por ano. Pode deixar sequelas e impor limitações às funções dos indivíduos, de maneira a exigir situações especiais de adaptação, tanto da pessoa que vivencia essa condição, como das pessoas que convivem com ela. (VIEIRA; LIMA, 2002) Assim, neste estudo, tal definição será adotada.

Logo após pontuar algumas características da MPS tipo VI, elaborei um simples texto, pode-se dizer um pequeno manual, onde busco destacar algumas possíveis decorrências da doença no ambiente escolar e como o professor pode estar atento para auxiliar esses alunos. Depois, apresento uma breve discussão acerca da pessoa em condição de deficiência, já que o aluno com MPS tipo VI tem uma doença crônica e progressiva, cuja displasia esquelética que inclui alterações ósseas (denominada disostose múltipla), doença articular (restrições

articulares), baixa estatura ou nanismo²⁸ (HARMATZ, et al., 2010), os caracteriza como pessoas em condição de deficiência física (BRASIL. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004; GODÓI, 2006), pois, mesmo na evolução lenta da doença, os problemas na constituição dos ossos e no crescimento, tendem a ser expressivos, e “[...] o alcance máximo dos movimentos pode se tornar limitado.”(NATIONAL MPS SOCIETY, 2008b, p. 19)

No entanto, algumas crianças podem vivenciar restrições físicas não tão severas e que não produzam dificuldades para o desempenho de suas funções, o que permite que elas sejam capazes de realizar qualquer tarefa, dentro das suas condições, como qualquer outra pessoa que não tenha a doença, como caminhar, subir escadas, correr, andar de bicicleta, vestir-se, entre outras.

Contudo, se a doença avançar, já que ela tem o caráter progressivo, podem apresentar limitações físicas graves, que chegam a causar fortes dores. A agilidade dos ombros e braços pode ficar reduzida e dificultar tarefas simples. Podem ficar acamadas ou depender do auxílio de cadeira de rodas. Também podem ter como seqüela a deficiência visual, auditiva e até mesmo múltipla, motivo pelo qual o diagnóstico precoce torna-se necessário, para evitar o avanço da doença, pois, uma vez estabelecidas, tais seqüelas são irreversíveis. E finalizo falando de maneira sucinta, como elas sofrem, por causa da aparência física facial, pois, este aspecto terá maior destaque no próximo capítulo.

4.1 PARA ENTENDER A MPS VI

Conhecida como Síndrome de Maroteaux-Lamy, a mucopolissacaridose tipo VI é considerada “[...] uma das mais raras entre as doenças de mucopolissacarídeos”. (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008b, p. 2) Além de ser uma doença genética rara, ela é hereditária²⁹, crônica e progressiva, isso significa que ela vai durar a vida toda, por ser incurável, e irá causar danos contínuos à saúde.

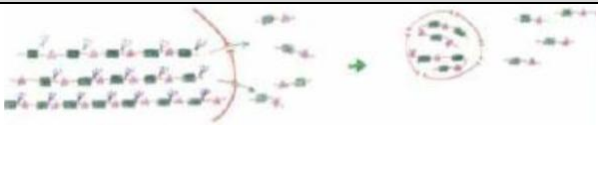
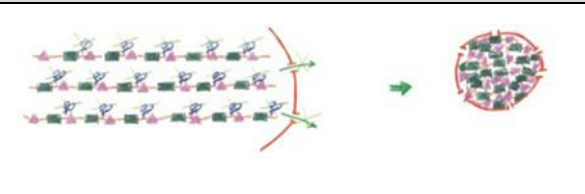


²⁸ A estatura das pessoas com MPS VI, de maneira geral, é bem menor, mas varia de acordo com a gravidade da doença. Na evolução rápida (forma mais grave), podem não crescer mais do que 1 metro. Já na evolução lenta (forma atenuada), chegam a atingir a altura de 90 a 150 cm ou até um pouco mais. (NATIONAL MPS SOCIETY, 2009)

²⁹ Importante esclarecer que toda doença hereditária é congênita, porém, ela pode não se manifestar logo no nascimento. No entanto, nem todas as doenças congênitas são hereditárias, pois, as doenças hereditárias são aquelas que se transmitem por herança genética, ou seja, de pais a filhos. Doença congênita é aquela que se adquire com o nascimento e se manifesta desde o mesmo. Pode ser produzida por uma alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário ou durante o parto. Já a doença genética, é a doença produzida por alterações no DNA (um dano, ou um erro no material genético), e nem sempre ela é herdada dos pais, pois, ela pode ter sido causada por diversos fatores, tais como: radiação, infecção, má alimentação, estresse, entre outros. (MARTINHAGO, 2015)

É definida pela ausência e/ou deficiência da enzima N-acetilgalactosamina- arilsulfatase B, que se encontra dentro do lisossomo, uma pequena estrutura da célula responsável por reciclar todo o material que nela entra, como sintetizar, quebrar, transportar e armazenar grandes moléculas, chamadas de glicosaminoglicanos (GAG).

O que acontece é que a enzima deficiente não consegue quebrar os GAG, então eles ficam depositados dentro das células do corpo, o que torna a MPS VI uma doença de depósito lisossômico (DDL). A figura abaixo mostra como funciona o organismo de quem não tem e o que tem a doença e como ficam as células com o acúmulo de GAGs:

Figura 5 – Organismo de uma pessoa que não tem, e de outra que tem MPS VI

Organismo de uma pessoa que não tem MPS VI	Organismo de uma pessoa que tem MPS VI
	
Célula de uma pessoa que não tem MPS VI	Célula de uma pessoa que tem MPS VI
	

Fonte: SÍNDROME..., [20--]

Também, por afetar os estágios bioquímicos do metabolismo, como quebrar, reutilizar e/ou desprezar grandes moléculas, ela se configura como um erro inato do metabolismo (EIM). O erro está na leitura enzimática, uma vez que, com a ausência da enzima N-acetilgalactosamina-arilsulfatase B, o organismo dessas pessoas não chega a receber a informação de que precisa realizar a quebra dos GAG e isso acaba por gerar o mal-entendido (o erro) do próprio corpo.

Essas doenças do metabolismo por bloqueio das reações de um estágio intermediário já em 1909 receberam de Sir Archibald Garrod, o nome impressionante de erros natos do metabolismo. Distúrbios bioquímicos hereditários, essas doenças genéticas podem, no entanto, não se manifestar logo ao nascer, mas em longo prazo [...] (CANGUILHEM, 2007, p. 236)

O erro inato do metabolismo (EIM), conforme citado, foi descrito em 1909, enquanto que a MPS tipo VI foi relatada pela primeira vez no ano de 1963, pelos médicos e

pesquisadores franceses Pierre Maroteaux, Bernard Leveque, Julien Marie e Maurice Emile Joseph Lamy (NEUFELD; MUENZER, 2001), portanto, mais de 50 anos depois da descoberta do EIM. Como explica Canguilhem (2007, p. 242), “[...] as doenças por malformações químicas inatas são numerosas quanto a suas variedades, mas cada uma delas é pouco difundida”.

A raridade das doenças químicas inatas provém do fato de que, muitas vezes, elas ficam latentes, o que dificulta o diagnóstico. De maneira geral, a MPS VI é identificada por volta dos dois ou cinco anos de idade (AZEVEDO et al., 2004), em determinadas pessoas ela não é diagnosticada nem na adolescência ou na idade adulta.

O fato é que ela está presente desde que a pessoa nasce, mas por ser uma doença de depósito, que causa o acúmulo de moléculas nas células, manifesta-se em longo prazo. Então, com a raridade e a complexa análise dela, muitos desses sujeitos, quando identificados, já se encontram com danos extensos e irreversíveis.

Isso acontece porque os sintomas podem se modificar de acordo com a idade de início e a taxa de progressão, o que a caracteriza como uma doença heterogênea, com duas formas clínicas: a evolução rápida (forma grave da doença) e a evolução lenta (forma atenuada da doença). A primeira aparece de forma precoce, com sintomas graves e evolução rápida. Já a outra apresenta início mais tardio dos sintomas, manifestações sistêmicas em menor grau e evolução tardia (GIUGLIANI et al., 2007), conforme mostra a Figura 6.



Fonte: SÍNDROME..., [20--]

O diagnóstico precoce é importante para que a doença seja estagnada e, assim, ela não tenha condições de avançar e/ou se agravar. Quanto mais cedo ela for reconhecida, melhores serão os resultados. A Terapia de Reposição Enzimática (TRE) para o tratamento da MPS VI foi aprovada, no ano de 2005 nos Estados Unidos, em 2006, na Comunidade Europeia, e em

fevereiro de 2009 no Brasil, quando recebeu o registro da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). (SILVA, F., 2011)

Importante lembrar que as duas formas de evolução da doença (rápida ou lenta), causam danos significativos, conforme mostram as figuras 7 e 8. Porém, a gravidade quanto à evolução dela é variável. Crianças da mesma idade podem apresentar um ou mais dos sinais e sintomas abaixo descritos:

- 1) Peculiaridades faciais dismórficas³⁰, como a macrocrania (crânio maior);
- 2) Macroglossia (língua maior);
- 3) Baixa estatura ou nanismo (GRILLO, 2014);
- 4) Limitações e rigidez articulares, como por exemplo, os dedos das mãos e dos pés em forma de garras (Figura 7);
- 5) Alterações ósseas (disostose múltipla);
- 6) Perda auditiva;
- 7) Perda visual;
- 8) Problemas respiratórios;
- 9) Problemas cardíacos;
- 10) **Inteligência normal.**

Figura 7 – Mãos e pés com alterações ósseas e restrições articulares



Fonte: SÍNDROME..., [20--]

Diante dos possíveis sinais e sintomas mencionados, cabe dizer que nem toda criança apresentará todos eles ou que será afetada de forma grave por eles, mesmo porque, **cada pessoa é única, e será acometida de maneira diferente.** Algumas crianças chegam a apresentar “poucos problemas físicos” (NATIONAL MPS SOCIETY, 2009, p. 2) e são capazes de levar uma vida como qualquer outra pessoa que não tenha a doença.

³⁰ O termo dismorfia é uma palavra grega que significa feiura, especialmente na face. (BELLONE, 2008)

Figura 8 – Possíveis sinais e sintomas da MPS VI

Fonte: Hospital de Clínicas, Porto Alegre, RS³¹

Porém, aqui quero fazer uma ressalva, pois, frente às leituras que fiz (BRASIL. Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001; BRASIL. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004; GODÓI, 2006; KIRK; GALLAGHER, 1996), percebi que mesmo na forma leve da doença, ela causa danos significativos no que tange à displasia esquelética, que engloba as restrições articulares, baixa estatura ou nanismo, e alterações ósseas, onde os problemas na constituição dos ossos e no crescimento tendem a ser.

No documento da Secretaria de Educação Especial, do Ministério da Educação sobre os *Saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização: deficiência física* (GODÓI, 2006), a deficiência física pode ser definida como diversas condições motoras que acometem as pessoas, de maneira a comprometer sua mobilidade, sua coordenação motora geral e sua fala, que pode ser resultada de lesões neurológicas, neuromusculares, ortopédicas ou por malformação congênita ou adquirida.

Segundo o Decreto federal 3.956, de 8 de outubro de 2001, a condição de deficiência é entendida como uma limitação física, intelectual ou sensorial, que pode ser permanente ou transitória, que restringe a habilidade de executar uma ou mais atividades básicas da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente social e econômico.

³¹ Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/redempsbrasil/sobre/alda.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2013.

Já o Decreto federal nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004 estipula regras gerais e normas básicas para a promoção da acessibilidade das pessoas em condição de deficiência ou com mobilidade reduzida; nele, a pessoa em condição de deficiência física é caracterizada como aquela que apresenta alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação paralisia cerebral (ANEXO B); ou ausência de membro, nanismo, membros com alteração congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções.

Os autores Samuel Kirk e James Gallagher (1996) assinalam que tal condição está associada a uma diversidade de condições, tais como as más formações congênitas, as distrofias musculares, a paralisia cerebral (quando não associadas a outras deficiências), que acometem o bem-estar da criança, o que determina a mediação da Educação Especial, em relação à mobilidade, vitalidade física e autoimagem.

Para Godói (2006) que ajudou a elaborar a cartilha sobre *Educação infantil: saberes e práticas da inclusão de alunos em condição de deficiência física: dificuldades de comunicação e sinalização: deficiência física*, tal condição está ligada às complicações que acometem o aparelho locomotor que abrange os sistemas osteoarticular, muscular e o nervoso, por lesão ou doença que venha a afetar algum desses sistemas, de forma isolada ou em conjunto, gerando quadros de **limitações físicas de nível e importância incertos**, que vão variar de pessoa para pessoa, uma vez que isso dependerá da parte do corpo afetada e do tipo de lesão ocasionada. Ela cita alguns tipos como:

- 1) Lesão cerebral (paralisia cerebral, hemiplegias);
- 2) Lesão medular (tetraplegias, paraplegias);
- 3) Miopatias (distrofias musculares);
- 4) Patologias degenerativas do sistema nervoso central (esclerose múltipla, esclerose);
- 5) Lesões nervosas periféricas;
- 6) Amputações;
- 7) Sequelas de politraumatismos;
- 8) Malformações congênitas;
- 9) Distúrbios posturais de coluna;
- 10) Sequelas de patologias da coluna;
- 11) Distúrbios dolorosos da coluna vertebral e das articulações dos membros;
- 12) Artropatias;
- 13) Reumatismo inflamatório da coluna e das articulações;
- 14) Doenças osteomusculares;
- 15) Sequelas de queimaduras. (GODÓI, 2006, p. 11)

A autora ainda aponta que a pessoa em condição de deficiência física pode ter um leve cambaleio no andar, pode necessitar do uso de cadeira de rodas, muletas, andador ou prótese, precisar do auxílio de outra pessoa para se vestir, entre outras, e apresenta dificuldades em atividades que vão exigir a coordenação motora fina.

Wilson (1971 apud BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2006, p. 17) na cartilha intitulada *Saberes e práticas da inclusão do aluno com deficiência física/neuro-motora*, explica tal condição dentro de três categorias, a saber:

1. Deficiências musculares e/ou neuromusculares;
2. Alterações ósseas;
3. Limitação do vigor, da vitalidade e/ou da agilidade.

4.1.1 Deficiências musculares e/ou neuromusculares

As dificuldades se localizam, com maior frequência, nos centros e vias nervosas que controlam os músculos do que nos músculos em si, sendo que tais lesões nervosas podem ocorrer devido a infecções ou por lesões que podem acontecer em qualquer etapa da vida da pessoa, além de poder ocorrer por uma degeneração sem causa aparente. A autora abordada cita alguns exemplos, como a esclerose múltipla, as distrofias, as enxaquecas, a epilepsia e a paralisia cerebral (encefalopatia crônica não progressiva), onde se pode abranger, a depender do membro afetado, a hemiplegia, paraplegia e tetraplegia (ANEXO B), entre outras.

Importante esclarecer que uma das complicações da MPS VI é a compressão da medula espinhal³², por causa dos depósitos de GAG no tecido que a envolve e como consequência das alterações ósseas que acometem toda a extensão da espinha. Se a pressão (pinçamento) da medula espinhal não for tratada, ela pode causar dor, dormência, fraqueza ou paralisia. A paralisia pode se apresentar como a perda total de função de músculo para alguns ou muitos grupos do músculo, como a tetraplegia ou a paraplegia (ANEXO B). Logo, pessoas com MPS VI podem vir a ficar acamadas ou necessitar do auxílio de cadeira de rodas,

Outro ponto a considerar é a síndrome do túnel do carpo (STC) que acontece quando o depósito de GAG e as alterações nos ossos do punho exercem pressão no nervo que cruza o

³² A medula espinhal é um elemento importante do sistema nervoso central, formado também pelo cérebro. O cérebro tem como função receber estímulos nervosos da medula e dos nervos da cabeça (crânio), enquanto que a medula controla os nervos que são responsáveis em levar as mensagens neurológicas do cérebro para o restante do corpo. A medula espinhal transpassa o pescoço e as costas e sua proteção é feita pela coluna vertebral que oferece apoio tanto para o tronco, como para outras estruturas ao redor. Ela é contornada pelos discos vertebrais, responsáveis em amortecer o ato de caminhar, correr, pular; além de estender e flexionar a espinha. (GIUGLIANI; HARMATZ; WRAITH, 2007)

punho. De maneira geral, se não for tratada, pode ocorrer, dormência, dor e perda da função das mãos.

4.1.2 Alterações ósseas

A má formação e as alterações ósseas acometem, de maneira geral, os membros superiores e inferiores, a espinha e as articulações, onde tais circunstâncias causam dificuldades à criança no que se refere ao ato de sentar, ficar em pé, andar e usar as mãos.

O aluno com MPS VI tem as mãos pequenas e largas, com dedos curtos, grossos e encurvados para dentro (Figuras 6 e 7), o que limita atividades que vão exigir o uso da coordenação motora fina, como escrever, pintar, usar o teclado (comum) do computador, amarrar sapatos, entre outros.

A maioria deles costuma caminhar com os quadris e os joelhos dobrados e que, relacionando a um tendão de Aquiles (calcanhar) espesso, faz com que andem nas pontas dos pés. Os pés, por sua vez, são largos e podem apresentar rigidez e os dedos são grossos e encurvados para baixo, assim como os dedos das mãos. Tais características mostram que eles vão apresentar dificuldades para caminhar e subir escadas.

Em relação à coluna vertebral, na apresentação grave da doença, com a má formação das vértebras, que não consegue ficar alinhada do pescoço até as nádegas, eles podem desenvolver a cifose, também conhecida como corcunda, que é uma curvatura acentuada na coluna vertebral, o que causa desconforto na hora de sentar.

Ainda na coluna vertebral, podem desenvolver a escoliose, que é um desvio lateral da coluna, que pode formar uma curvatura no formato de "S" ou "C", que provoca uma paralisia irregular dos músculos das costas ou de inclinação do quadril, devido à existência de uma perna mais curta que a outra. Em estágios graves, pode-se até mesmo necessitar de uma cirurgia. Nesse caso, também há desconforto para sentar e caminhar.

4.1.3 Limitação do vigor, da vitalidade e/ou da agilidade

Já as condições físicas definidas por vigor, vitalidade e agilidade são aquelas que acabam por restringir e limitar a habilidade da criança na elaboração de trabalhos e atividades escolares, com o nível máximo de destreza e competência, logo é motivo para que lhe sejam proporcionados estratégias educacionais especiais.

Tais estados podem ser provocados por doenças infecciosas, crônicas e congênitas³³ (como os Erros Inatos do Metabolismo), que provocam limitações permanentes ou exigem longos períodos de hospitalização e/ou recolhimento forçado ao leito, como as deficiências cardíacas, a AIDS, as leucemias, a hemofilia, o diabetes, a hepatite infecciosa, entre outras, que pode deixar o aluno desanimado, indisposto e sem energia e, ainda, podem comprometer o acompanhamento curricular, por exigir hospitalizações temporárias ou frequentes.

Destacam-se aqui as deficiências cardíacas, comuns na criança com MPS VI que dificultam a função dos vasos sanguíneos pulmonares que vão ao coração ou partem dele. Essas complicações cardiopulmonares associadas às alterações ósseas e à apneia do sono (má qualidade do sono) são responsáveis em diminuir a resistência física, levando ao cansaço, inclusive, para andar, escrever, desenhar, entre outras atividades.

Sofrem com hospitalizações frequentes, como uma vez na semana precisam se submeter à Terapia de Reposição Enzimática (descrita no capítulo 2); e com longas hospitalizações, quando necessitam realizar algum procedimento cirúrgico, como correções ortopédicas. Essas circunstâncias podem impor períodos longos de afastamento da escola, o que pode vir a comprometer o acompanhamento curricular.

Embora eu não compartilhe com o ponto de vista de Wilson (1971 apud BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2006), penso que as colocações da autora são pertinentes. Por quê? Porque compreendo que as consequências de uma doença, seja ela transitória ou permanente, provocam sim limitações do vigor, da agilidade, habilidade e hospitalizações, mas eu não entendo tais estados como se a pessoa estivesse em condição de deficiência física, mas, sim, como pessoas que tem uma doença que pode ser temporária ou permanente, portanto, com necessidades educacionais especiais. Afinal de contas, deficiência não é doença (AMARAL, L., 1986); ela pode ser uma consequência da primeira, porém, são categorias distintas, conforme será discutido na seção 4.4 deste capítulo.

Mas, as colocações da autora advertem para um aspecto muitas vezes negligenciado e esquecido nas Políticas Públicas de Educação Especial, que é o alunado que sofre com uma doença, seja ela temporária ou permanente. (FONSECA, 2003; LUCON, 2010) Inclusive a própria *Política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva* (BRASIL, 2008)

³³ Importante esclarecer que toda doença hereditária é congênita, porém, ela pode não se manifestar logo no nascimento. No entanto, nem todas as doenças congênitas são hereditárias, pois as doenças hereditárias são aquelas que se transmitem por herança genética, ou seja, de pais a filhos. Doença congênita é aquela que se adquire com o nascimento e se manifesta ao nascer. Pode ser produzida por uma alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário ou durante o parto. Já a doença genética é a doença produzida por alterações no DNA (um dano, ou um erro no material genético) e nem sempre ela é herdada dos pais, pois ela pode ter sido causada por diversos fatores, tais como: radiação, infecção, má alimentação, estresse, entre outros. (MARTINHAGO, 2015)

precisa elucidar esta informação e esclarecer se esses alunos estariam incluídos enquanto alunos em condição de deficiência física, conforme descrito na cartilha da publicada pela Secretaria de Educação Especial, (SECULT) denominada *Saberes e práticas da inclusão do aluno com deficiência física/neuro-motora* (WILSON apud BRASIL, 2006), ou se eles se inserem no ponto onde a política explica sobre as definições do público-alvo da Educação Especial, que não se esgotam na mera classificação atribuída a um cenário de deficiência, transtornos, distúrbios ou aptidões?

Penso que essa questão precisa ficar clara em tal Política, para que esses alunos não sejam prejudicados no seu processo de escolarização e venham a correr um risco maior de fracasso escolar, haja vista que tal informação pode facilitar a efetiva inserção escolar desse alunado, uma vez que, compreender o tipo de doença que o aluno tem e as possíveis implicações dela no desempenho escolar deles, pode contribuir para que não venham a sofrer com o preconceito dos seus professores e colegas. Como disse uma professora pesquisada nos estudos de Sampaio e Sampaio (2009, p. 33) “o preconceito vem do desconhecimento”.

Também, esclarecer esse alunado nas Políticas de Educação Especial pode vir a trazer uma maior credibilidade e visibilidade ao trabalho desenvolvido nas classes hospitalares, pois, como explica Fonseca (2003), esses espaços são pouco conhecidos tanto nas escolas, como nas academias e nos hospitais. E o aluno que tem uma doença crônica, que requer constantes hospitalizações, irá transitar entre os espaços escola convencional e classe hospitalar.

Dadas as devidas considerações, a meu ver relevantes, para finalizar este item, cabe dizer que crianças com MPS VI possuem uma doença crônica que as torna pessoas em condição de deficiência física que, na forma tênue da doença ou até mesmo em resposta ao tratamento a que se submetem, podem apresentar limitações não tão severas, o que permite que elas sejam capazes de realizar atividades, dentro das suas possibilidades, como qualquer outra pessoa que não tenha a doença. Porém, na apresentação grave, eles podem apresentar limitações bem severas, que irá exigir o auxílio de recursos como a cadeira de rodas e até de outras pessoas para executar tarefas, como se vestir.

Bem, aqui realizei algumas breves considerações acerca dos problemas físicos que podem acometer de forma grave ou atenuada esses alunos e como eles podem interferir na sua vida escolar, porém, na seção 4.3 deste capítulo vou retomar as implicações mencionadas e ampliar a discussão com outros pontos que também podem comprometer suas atividades escolares, como a baixa visão, a baixa audição, entre outros.

4.2 COMO A MPS VI É HERDADA?

É importante assinalar que quando converso com as pessoas acerca da MPS VI, uma pergunta comum que escuto é: mas, como se pega essa doença?

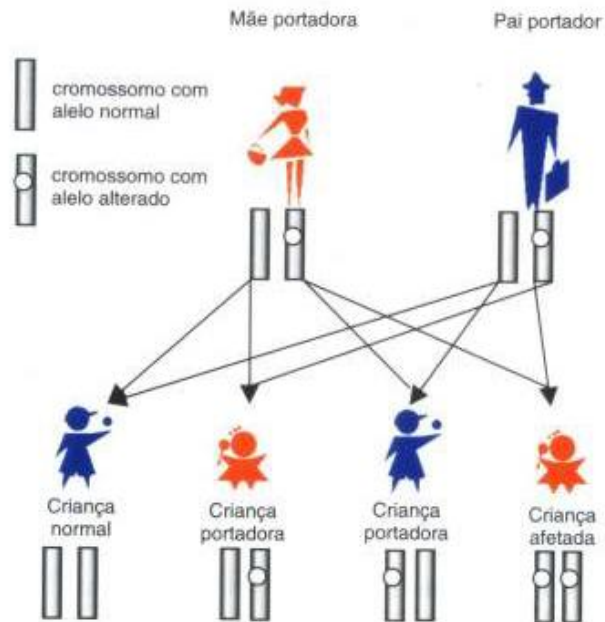
Além da pergunta, as pessoas me olham com tamanha perplexidade, como se a MPS VI fosse adquirida por meio do contágio de pessoa a pessoa ou por transmissão pela água, pelo ar, por insetos, por excrementos ou mesmo em decorrência de algo errado que a pessoa tenha feito. (BERLINGUER, 1988) Percebo a surpresa delas, quando explico que a MPS VI decorre de herança autossômica recessiva. E, mais uma vez, vem a dúvida: O que é isso?

Bem, quando se pensa em doença genética, é comum a ideia da doença transmitida do pai ou da mãe para a criança – e muitas delas são mesmo³⁴ – mas há doenças genéticas, como a MPS Tipo VI, que são transmitidas tanto pela mãe, quanto pelo do pai.

Logo, se a criança receber um gene do pai e um gene da mãe com a falta da enzima N-acetilgalactosamina-arilsulfatase B, responsável em fazer a quebra dos GAG nas células, ela irá manifestar a MPS tipo VI. O que acontece é que os pais são apenas os portadores da doença, pois, cada um deles possui um gene dela e para desenvolvê-la é preciso ter os dois genes.

Se o pai e a mãe forem portadores da doença e tiverem filhos. Os possíveis resultados poderão ser, conforme mostra a Figura 3:

³⁴ Como exemplo se pode citar a Síndrome do X Frágil, ligada ao gene da mãe.

Figura 9 – Herança autossômica recessiva

Fonte: SÍNDROME..., [20--]

De maneira geral, o sexo dos filhos não interfere na distribuição da doença. A possibilidade de ter uma criança não afetada e que não seja portadora (de qualquer sexo) é de uma em quatro ou 25%. A chance de ter uma criança afetada e não portadora (de qualquer sexo) é de duas em quatro ou 50%. A chance de ter uma criança afetada (de qualquer sexo) é de uma em quatro, ou seja, 25%.

No entanto, a Figura 3 descreve uma chance estatística; assim, uma família pode ter quatro filhos não afetados, enquanto outra pode ter os quatro filhos com a doença. Então o fato de ter um filho com MPS VI não significa que os demais serão afetados ou que todos terão a doença. Para cada gravidez torna-se importante considerar todas as chances.

Conforme assinalado, fica claro que, no caso da MPS tipo VI, a doença deixa de ter qualquer relação com a responsabilidade individual e com a imprudência. As pessoas acabam por ser o resultado das próprias leis da multiplicação da vida, do amor e do acaso. Feitas de “[...] bolinhas sorteadas em uma urna hereditária [...] Únicos, certamente, mas também, às vezes, deficientemente formados”. (CANGUILHEM, 2007, p. 240)

Diante do contexto supracitado, tais como: o que causa a doença, suas duas formas de evolução (rápida ou lenta), tratamento, os possíveis sinais e sintomas e como ela é herdada, o leitor pode não compreender o motivo de uma pesquisadora da área da Educação, licenciada

em Pedagogia, preocupar-se em apresentar essas explicações, já que elas são bem específicas da área da Saúde, principalmente, de Genética médica.

Como descrito no capítulo 2, é relevante que o professor de classe hospitalar conheça a patologia dos seus alunos, para melhor atendê-los, então penso que o professor da escola convencional também precisa conhecer esses alunos, para compreender suas possibilidades e ajudá-los da melhor maneira possível no que tange ao seu desempenho escolar.

As explicações até aqui colocadas, acerca da MPS tipo VI, não teriam qualquer valor se eu não destacasse algumas implicações da doença no ambiente escolar (seja na classe hospitalar ou na escola regular). No início, pensei abordar este item como anexo, mas mudei de ideia. Acredito ser adequado colocá-lo neste capítulo mesmo, já que ele aborda a doença.

Porém, a construção que se segue foi bem laboriosa, uma vez que encontrei poucos trabalhos (MARTINS; FONSECA, 1992; NATIONAL MPS SOCIETY, 2008³⁵, 2009; SILVA, F., 2011), que me auxiliaram na elaboração das informações aqui contidas, pois eles enfatizam mais o âmbito da genética médica. Contudo, descobri um pesquisador no Reino Unido, da área da Educação Especial, Fintan J. O'Regan (2007), que tem um livro publicado no Brasil com o título: *Sobrevivendo e vencendo com necessidades educacionais especiais*.

No mencionado livro, o autor não aborda, de maneira específica, orientações importantes para professores que trabalham com alunos com MPS tipo VI, mas destaca outras condições genéticas de crianças com necessidades educacionais especiais como: Síndrome de Down, Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Williams, entre outros (O'REGAN, 2007), que me deram suporte para escrever algumas orientações importantes para professores que trabalham com alunos com MPS tipo VI.

Então, procurei ler esses textos, unir com minha experiência, enquanto professora de classe hospitalar de alunos com MPS, e estabeleci conexões para a construção de singelas considerações, um pequeno manual, que apontam algumas implicações da doença no ambiente escolar. Porém, elas não se esgotam nas indicações aqui contidas, pois, outros dados serão bem vindos para que novas informações possam ser acrescentadas.

4.3 O ALUNO COM MPS TIPO VI E SUAS IMPLICAÇÕES NO AMBIENTE ESCOLAR

A seguir, encontram-se informações acerca das implicações da MPS tipo VI no ambiente escolar e de como os professores podem lidar nessas situações (habilidades motoras,

³⁵ É um guia de estratégias e recursos educacionais para pais de filhos com MPS.

características físicas, linguagem, dificuldades visuais e auditivas, atividades físicas, aspectos psicossociais, inteligência e desempenho escolar e internações frequentes).

4.3.1 Habilidades motoras

Antes de iniciar este item, cabe lembrar que esses alunos possuem uma doença crônica, cujas alterações ósseas e restrições articulares os tornam pessoas em condição de **deficiência física** que pode se caracterizar por limitações não tão graves até as mais severas, conforme já apresentado.

Os professores precisam estar atentos às limitações articulares pois, de maneira geral, esses alunos têm mãos pequenas e largas, com dedos curtos, grossos e encurvados para dentro (em forma de garras). Essa limitação pode reduzir a habilidade das mãos e dos dedos e causar dificuldades na motricidade fina, como por exemplo, a escrita, o uso do teclado do computador ou de tesoura.

Aqui se pode até mesmo fazer uso do recurso da tecnologia assistiva³⁶, com o teclado do computador ampliado e colorido (com botões maiores e também com caracteres maiores), que pode facilitar na digitação, e melhor visualização dos caracteres, assim como citado no *Education strategies and resources: a guide for parents* (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008a, p. 26, tradução nossa), que indica o uso de “[...] calculadora com botões grandes para ajudar no ensino da matemática”.³⁷ Logo adiante, na Figura 9, também serão apresentados alguns materiais adaptados (SCHIRMER et al., 2007), que podem servir como recursos para esses alunos em atividades que exigem a coordenação motora fina.

³⁶ Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. (CAT, 2007 apud GALVÃO FILHO; MIRANDA, 2011, p. 2)

³⁷ Large-button calculators to assist with math.

Figura 10 – Materiais adaptados

Teclado ampliado e colorido



Engrossador de espuma



Apontador adaptado



Adaptação de borracha



Tesoura adaptada com arame revestido



Tesoura adaptada com arame revestido

**Fonte:** Schirmer e colaboradores (2007a, p. 6)

A maioria desses alunos apresenta alterações ósseas: os joelhos são flexionados e as costas encurvadas, associados a um tendão de Aquiles (calcanhar) espesso; isto faz com que andem nas pontas dos pés, os quais são largos, podem apresentar rigidez e apresentam os dedos grossos e encurvados para baixo, assim como os dedos das mãos. Com essas características, eles têm dificuldades para caminhar, correr, subir escadas.

O pescoço tende a ser curto e, de maneira geral, seu movimento é limitado, o que pode prejudicar, no momento de atividades que venham a exigir cópias exaustivas do quadro negro que, combinadas às restrições da motricidade fina, podem comprometer o aprendizado. Em relação a essa situação, o professor pode criar outras estratégias para a elaboração de atividades que não venham a exigir longas cópias do quadro negro, como usar textos digitalizados.

Esses alunos têm baixa estatura ou nanismo, onde na evolução rápida (forma mais grave) podem não crescer mais do que 1 metro; na evolução lenta (forma atenuada), chegam a atingir a altura de 90 a 150 cm ou até um pouco mais. (NATIONAL MPS SOCIETY, 2009) Essa condição associada à cifose e escoliose pode tornar as carteiras da sala de aula desconfortáveis e até mesmo perigosas para eles, haja vista que eles podem sofrer quedas. Aqui seria apropriado providenciar mesas e cadeiras que atendam aos específicos problemas de levantar e sentar. Também seria ideal a colocação de um descanso para os pés, até mesmo para que evitem quedas. Também seria importante a colocação de corrimões perto dos assentos dos vasos sanitários.

A compressão da medula espinhal, se não for tratada, pode causar dor, dormência, fraqueza ou paralisia, que pode se apresentar como a perda total de função de músculo para alguns ou muitos grupos do músculo, como a tetraplegia ou a paraplegia (ANEXO B). Logo, esses alunos podem necessitar do auxílio de cadeira de rodas ou ficar acamados. Neste caso, seria fundamental a escola ter rampas de acesso, corrimões, portas com maior amplitude e banheiros adaptados, entre outros. Também a síndrome do túnel do carpo (STC), se não for tratada, pode provocar dormência, muita dor e perda da função das mãos.

Pode acontecer que devido à dificuldade de locomoção o aluno acabe por não ir para a escola. Neste caso, se constatada sua impossibilidade de frequentar a escola, ele deverá receber atendimento pedagógico especializado em casa, pelo professor itinerante (SILVA, A. et al., 2006)

O professor itinerante tem como propósito prestar assessoria às escolas regulares que atendam alunos com necessidades educacionais especiais, visando a contribuir na elaboração de materiais e atividades pedagógicas necessárias ao trabalho com esses alunos (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2001), impossibilitados de frequentar a escola por razões físicas ou de saúde e com permanência prolongada em domicílio. (SCHIRMER et al., 2007; BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2001, 2002)

4.3.2 Características físicas

Além dos problemas físicos, auditivos e visuais que podem contribuir para o mau desempenho escolar desses alunos, outro ponto a destacar é a questão da aparência tanto física, como facial, no que tange à difícil tarefa de lidar mais com o preconceito da sociedade do que com a enfermidade em si. O próprio *Education strategies and resources: a guide for parents* (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008a, p. 8, tradução nossa) faz uma advertência aos professores acerca desse assunto:

Os professores precisam ter consciência das possibilidades desses alunos, para que venha a ter expectativas positivas acerca da aprendizagem deles. Crianças com [...] MPS VI são susceptíveis de ter desenvolvimento intelectual normal [...]. Então, os professores não devem acreditar que eles sejam incapazes intelectualmente, devido às alterações ósseas e limitações articulares decorrentes da doença. Precisam sim, apresentar expectativas positivas, pois, elas reforçam, ainda mais, o desempenho acadêmico deles[...]³⁸

Embora não tenha ficado claro, penso que quando a citação aborda as alterações ósseas, ela se refere tanto ao aspecto físico, como também ao aspecto físico facial, sendo que este último terá um recorte especial no próximo capítulo.

4.3.3 Linguagem

As crianças acometidas pela doença não apresentam dificuldades na linguagem, o que ocorre é que, devido à macroglossia, essas crianças podem apresentar dificuldades na fonação, ou seja, na comunicação. A pessoa que conversa com ela pode não compreendê-la. O professor diante dessa informação pode explicar que não compreendeu o que foi dito e incentivá-la a falar de novo e mais devagar. Essa orientação também poderá ser dada a todos os envolvidos na comunidade escolar como colegas da classe, de outras classes, funcionários, entre outros.

³⁸ “Teachers need appropriate expectations for learning that are balanced by an awareness of the child’s limitations. Children with [...] MPS VI are likely to have normal intellectual development [...]. Teachers should not assume there is significant retardation of intellectual development due to the outward skeletal manifestations of the diseases. Appropriately high expectations of academic achievement will foster realistic self-appraisal and enhanced academic achievement.”

4.3.4 Dificuldades visuais e auditivas

Devido às infecções frequentes e mudanças na estrutura do ouvido, esses sujeitos podem apresentar perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras e se tornar pessoas em condição de **deficiência auditiva**, que pode ser:

- 1) Leve: não há consequência expressiva no desenvolvimento, desde que não avance. De maneira geral, o uso de aparelho auditivo não é necessário;
- 2) Moderada: pode afetar o andamento da fala e linguagem, mas não chega a impossibilitar que a pessoa fale;
- 3) Severa: prejudica o desenvolvimento da fala e linguagem, contudo, com o uso de aparelho auditivo, se torna possível por meio da audição desenvolver a fala e a linguagem.
- 4) Profunda: sem intervenção, será muito difícil que a fala e a linguagem venham a se desenvolver. (VENTURA et al., 2013, p. 6)

De maneira geral, apresentam glaucoma (danos no nervo óptico) e opacificação da córnea. Essas condições provocam a queda da visão, que pode ser corrigida com o uso de óculos. Porém, em alguns casos, pode acontecer a perda ou redução da capacidade visual em ambos os olhos, em caráter definitivo, que não pode ser corrigido ou reparado com o uso de óculos ou por procedimentos cirúrgicos, o que leva esse aluno a se tornar uma pessoa em condição de **deficiência visual**, que pode ser:

- 1) Cegueira: total ausência de visão até a privação da habilidade de determinar projeção de luz. Nessa condição, o sistema Braille, é usado como principal estratégia para leitura e escrita.
- 2) Baixa Visão: estado de visão, que vai desde a habilidade de determinar projeção de luz, até a limitação da acuidade visual ao nível que impõe o auxílio de atendimento especializado. Dentro desse cenário, é usada a grafia ampliada como recurso de escrita e leitura. (VENTURA et al., 2013, p. 6)

Diante dessas informações, cabe ao professor estar alerta e ante qualquer alteração que venha a perceber deve informar aos pais ou responsáveis, pois essas crianças precisam ter a visão e a audição monitoradas, de modo que tais problemas possam ser tratados logo no início.

As considerações citadas também são apontadas no *Education strategies and resources: a guide for parents* (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008a, p. 6, tradução nossa) onde alerta que “[...] na apresentação grave da MPS, as escolas precisam monitorar

frequentemente as habilidades e comportamentos das crianças, para que não venham a perder competências, e para que possam preservar as competências já estabelecidas [...].”³⁹

Aqui acrescento outros pontos destacados no *Education strategies and resources: a guide for parents* (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008) para pais de crianças com MPS, acerca da importância da tecnologia assistiva para o aluno em condição de deficiência visual como: “Software de reconhecimento de fala, e softwares do computador que possa permitir à criança entrar e ler o texto”.⁴⁰ (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008a, p. 26, tradução minha)

4.3.5 Atividades físicas

Importante que o professor saiba que esses alunos costumam ter dificuldades para respirar, por vários motivos, como a apneia do sono, que provoca interrupção e retomada da respiração, por várias vezes, ao longo da noite, ocasionando baixos níveis de oxigênio e má qualidade do sono. Possuem deficiências cardíacas, que prejudica a atividade dos vasos sanguíneos pulmonares que vão ao coração ou partem dele. Esses problemas cardiopulmonares relacionados às alterações ósseas e à apneia do sono são responsáveis por deixar esses alunos com baixa tolerância para atividades físicas, tais como, andar, escrever, desenhar, entre outras. Também, apresentam o fígado e o baço aumentados, o que não prejudica suas funções, mas pode fazer pressão sobre o estômago ou sobre os pulmões, reduzindo a capacidade de respirar bem.

Essas informações tornam-se pertinentes para que os professores (inclusive o de Educação Física) respeite o ritmo desses alunos e para que se possa evitar o rótulo de preguiçosos. Nesse caso, é relevante que eles saibam quais são os exercícios e atividades que seu aluno pode participar e quais devem ser evitados.

No entanto, “[...] indivíduos com MPS VI devem ser tão ativos quanto possível, a fim de manter a função das articulações e melhorar a saúde geral [...]”. (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008b, p. 24) Embora, com as restrições na motricidade e as limitações nas articulações que podem provocar perda considerável da função, exercícios como alongamentos podem beneficiar a função das articulações.

³⁹ [...] schools should frequently monitor changes in behavior so the IEP can quickly be adapted as needed to support a child who is losing skills. [...] the rapid regression in skills and behavior experienced in the severe forms of MPS, schools should frequently monitor changes in behavior [...] can quickly be adapted as needed to support a child who is losing skills. [...] and the preservation of established skills. [...].

⁴⁰ Speech recognition software and other computer software to enable a child to enter and read text.

4.3.6 Aspectos psicossociais

Esses alunos podem vir a apresentar dificuldades na adaptação escolar e/ou social, provocadas pelos problemas físicos, estéticos e sensoriais. Algumas dessas crianças não poderão correr como as outras na hora do recreio. Por apresentarem uma baixa atratividade física facial e dificuldades auditivas e visuais, procuram ficar isoladas em relação ao grupo da sua idade. Também, podem vir a apresentar sentimentos depressivos com inibição e comportamento passivo; de maneira geral, acabam por sofrer com o preconceito, sendo “crianças batidas pelas outras”. (MARTINS; FONSECA, 1992, p. 332) Em contrapartida, algumas apresentam uma personalidade bem extrovertida. (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008b)

4.3.7 Inteligência e desempenho escolar

Possuem **inteligência normal**. De maneira geral, esses alunos não apresentam grandes dificuldades no desempenho escolar, em relação aos demais colegas. Na maioria das vezes, eles são prejudicados pelas dificuldades auditivas, problemas de visão, fadiga, sonolência e as “[...] limitações físicas, que podem vir a dificultar o aprendizado e o desenvolvimento das habilidades motoras” (SILVA, F., 2011, p. 6), que interferem no aprendizado, dando a impressão de déficit cognitivo.

Outros alunos, porém, vão apresentar dificuldades no acompanhamento curricular, com repetência de dois ou três anos, influenciados pela demora no diagnóstico da doença, pelos internamentos frequentes, comuns nesses casos. (MARTINS; FONSECA, 1992)

Pode-se aqui assinalar a importância de o professor da escola de origem do aluno entrar em contato com a família (ou vice-versa) e verificar a possibilidade de haver uma **classe hospitalar**, onde ele possa fazer atividades e provas, pois isso poderá contribuir para que ele fique menos defasado no acompanhamento curricular, ao retornar à escola, desde que seu quadro clínico permita tais condições.

4.3.8 Internações frequentes

Como descrito no início deste capítulo, essas crianças vão sofrer ao longo da vida com uma doença crônica, incurável, que provoca alterações orgânicas e requer controle, cuidados e até mesmo adaptações, por gerar sequelas, como as limitações físicas. Também, a depender da

evolução da doença e da resposta do organismo ao tratamento, ela ainda pode desencadear a deficiência visual, auditiva ou múltipla.

Embora algumas crianças possam apresentar poucos problemas físicos e levar uma vida como qualquer outra pessoa que não tenha a doença, é significativo o professor saber que seus alunos afetados pela doença (tanto na evolução rápida quanto na lenta) vão necessitar de tratamento e, às vezes, de períodos longos de hospitalização que podem gerar faltas e dificuldades no acompanhamento curricular. Então, eles vão correr um risco maior de fracasso escolar e de abandonar os estudos.

Aqui, mais uma vez, se pode citar o atendimento educacional especializado que é feito fora da escola de origem do aluno, que são: a classe hospitalar e o atendimento domiciliar (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2001, 2002), onde a frequência do aluno é certificada por meio do relatório enviado pelo professor que o atende. Como exemplo disso, logo abaixo se encontra uma citação de Schirmer e colaboradores (2007a, p. 23), retirada da cartilha *Atendimento educacional especializado: deficiência física*

Algumas vezes os alunos estarão impedidos de acompanhar as aulas com a regularidade necessária, por motivo de internação hospitalar ou de cuidados de saúde que deverão ser priorizados. Neste momento, o professor especializado poderá propor o atendimento educacional hospitalar ou acompanhamento domiciliar, até que esse aluno retorne ao grupo, tão logo os problemas de saúde se estabilizarem.

O intuito da classe hospitalar e do atendimento domiciliar é garantir o processo de desenvolvimento e aprendizagem dos alunos matriculados na Educação Básica, de maneira a contribuir para “[...] o seu retorno e reintegração ao grupo escolar; e desenvolver um currículo flexibilizado, com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular”. (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2002, p. 52)

Enfim, encerro aqui essas considerações, com algumas informações que acredito relevantes para professores que vão trabalhar com esses alunos, principalmente, na possível verificação de sinais e sintomas, para que os encaminhem o quanto antes para diagnóstico. O diagnóstico precoce é importante, para que o tratamento se inicie logo e a doença não possa progredir, de maneira a evitar, possíveis sequelas como: as deficiências sensoriais e múltiplas. Parece-me que fica uma pergunta a responder: Afinal de contas, esses alunos são doentes e deficientes?

4.4 ESSES ALUNOS TÊM UMA DOENÇA E UMA DEFICIÊNCIA?

Sim. E, para esclarecer a pergunta assinalada, vou retomar pontos destacados no decorrer deste capítulo. Em primeiro lugar, resgato a fala de Georges Canguilhem, quando enfatiza que eles são “deficientemente formados” (CANGUILHEM, 2007, p. 240) no que tange à questão da herança genética que vai causar a falta e/ou deficiência de uma enzima no corpo.

A falta da enzima vai provocar nesse alunado uma **doença** crônica (incurável), rara e progressiva, cujas alterações ósseas, baixa estatura e restrições articulares, fazem que eles se tornem pessoas em condição de **deficiência física**, com limitações não tão severas, na forma atenuada da doença. Porém, na forma grave, esses alunos podem precisar do auxílio de cadeira de rodas ou ficar até mesmo acamados. (SILVA, F., 2011) Também, podem ter como sequelas a **deficiência visual, auditiva e até mesmo múltipla**. Cabe lembrar que cada sujeito é único e será afetado de maneira diferente; nem todos serão acometidos de maneira grave e poderão levar uma vida, dentro das suas condições, como qualquer outra pessoa que não tenha a doença.

Em outras situações, a história é bem diferente. Por exemplo, uma pessoa que tenha sido afetada pela poliomielite pode ter como resultado a deficiência física. Neste caso, a pessoa se torna um sujeito com uma deficiência, porém, sem mais ter uma doença. Na MPS tipo VI não. A pessoa que tem a doença apresenta como resultado a deficiência física, que pode ser na forma atenuada ou severa. Mas se a doença progredir trará ainda mais consequências, como deixar a pessoa acamada ou precisar de cadeira de rodas. Também, pode desencadear um quadro de deficiências sensoriais e até mesmo múltiplas. Na verdade, a pessoa sempre terá a doença e se ela progredir terá cada vez mais sequelas, sendo que estas, quando instaladas, tornam-se irreversíveis.

Para ilustrar essa colocação, destaca-se a fala da pesquisadora em Educação Especial, a psicóloga Lígia Assunção Amaral (1995, p. 61-62), pessoa com deficiência física por ter tido poliomielite aos 15 meses de idade:

A um estado de “normalidade corporal”, de saúde, corresponde, em termos médicos, um estado pré-patogênico. Uma vez instalada a patologia (quer seja de doença propriamente dita, de alteração genética, de acidente, etc.) três são os caminhos possíveis: morte, cura (e então à volta ao estado de saúde), ou a instalação de sequelas. Portanto, alterações corporais, co-definidoras de deficiência física, sensorial e, às vezes de deficiência intelectual, não são mais doenças necessariamente, embora mantenham com as mesmas vários

pontos de tangenciamento: recursos disponíveis, atendimento profissional [...]

Acredito que essa colocação é relevante, para clarificar que doença e deficiência são categorias científicas distintas e foi somente no século XIX que aconteceu a superação dessa visão da deficiência enquanto doença e o início de sua compreensão, como estado ou condição. (AMARAL, L., 1998)

Até então, as pessoas em condição de deficiência eram categorizadas como loucos, sobrenaturais, contagiosos, impuros, aleijados, leprosos, delinquentes e a deficiência era compreendida como uma criação mitológica, religiosa ou de ameaça social. (SILVA, O., 1986) Isso acontece porque o conceito de deficiência está subordinado aos domínios dos princípios e/ou valores de um dado contexto social.

A depender da sociedade e da época e das normas construídas dentro dessa conjuntura, há inúmeras maneiras de se compreender a deficiência e usar certos termos para se referir a ela, como: débil mental, aleijado, excepcional, entre outras expressões que são empregadas para designar os “corpos rejeitados”, das pessoas consideradas anormais e/ou desviantes. (WENDEL, 1996 apud DINIZ, 2007, p. 65)

Pessoti (1984) adverte sobre a escassez de documentos sobre as pessoas em condição de deficiência antes da Idade Medieval, porém, é possível transportar para algumas sociedades, tais como, a de Esparta que prezava a força dos guerreiros, com ideais atléticos e estéticos. Logo, as crianças com alguma deficiência eram eliminadas, lançadas do alto dos rochedos.

Em Atenas, elas eram rejeitadas e abandonadas. Já os romanos matavam os bebês considerados defeituosos, mas não o faziam isso devido ao ódio, mas à razão, para se distinguir as coisas inúteis das saudáveis. (SILVA, A., 1986)

Ceccim (1997) assinala que na era Medieval atitudes contraditórias se desenvolviam diante das pessoas com deficiência, onde aos olhos daquela sociedade poderiam ser um eleito de Deus ou um foco da fúria celestial.

Interessante aqui destacar que nesta época, com o predomínio da ideia de pecado, a teologia da culpa e as correntes do cristianismo rigoroso, as pessoas deficientes são responsabilizadas pela sua própria condição, como um justo castigo divino pelos pecados cometidos, o que justifica o exorcismo, as flagelações e as torturas.

Na referida época, a ética cristã não mais permitia a condenação à morte ou a exposição do deficiente, onde se estabelece o dilema caridade-castigo a partir da ambiguidade

proteção-segregação. Na Inquisição, eles eram condenados à fogueira, em companhia de outros grupos considerados profanos, como os homossexuais, que nos dias atuais são considerados minorias sociais.

Foi no início do Renascimento que a visão religiosa cede lugar à perspectiva da razão, então, a deficiência passa a ser verificada pelo olhar da Medicina. Mesmo com esse processo de mudança, ainda permanecia a ambiguidade caridade-castigo. Acreditava-se que era possível curar doenças e desvios de caráter com torturas. Ao mesmo tempo, eles eram considerados desafortunados, hospitalizados e tratados com atenção, pois, naquele período, buscava-se o reconhecimento do valor do homem e da humanidade.

O desenvolvimento humano passa a ser compreendido por meio de teorias inatistas e a deficiência passa a ser explicada segundo a visão orgânica. Emergem teorias de hereditariedade, da degenerescência humana e teses sobre as diferentes civilizações ou sobre o desenvolvimento das raças.

Diante do exposto, pode-se citar como exemplo a comparação das pessoas com Síndrome de Down⁴¹ com os nativos da região da Mongólia, que era um povo considerado primitivo, o que bem mostra o preconceito étnico no caso dessa Síndrome, descrita em 1866, pelo Dr. John Langdon Down. Logo, se pode perceber que a deficiência além de processos biológicos pode ser considerada como uma construção social, ou seja, o fundamento da deficiência continua a ser a norma.

Segundo Ewald (2000), uma norma é uma regra de relação, um modelo frequente que diferencia e torna comparável ao mesmo tempo. Ao equiparar, separa as pessoas em relação a certo grupo. Nesse sentido, as definições: desordens, anomalias são denominações de problemas, que mencionam também a ideia de normal. Desordem implica um conceito de ordem, anomalia insinua que ocorreu algo como um desvio. O normal, mesmo quando representado como uma curva ou um contínuo, ainda permanece como a noção de ausência.

As pessoas estão tão impregnadas pelo conceito de norma que mesmo que elas estejam em condição de deficiência, raciocinam a partir delas (da norma) o que pode fazer com que elas passem a acreditar que seus corpos são mesmo anormais e/ou desviantes. Mas o que vem a ser este corpo desviante?

O médico americano Epstein (1995) aponta que o corpo humano precisa ser entendido como político; como alvo de construções sociais, impregnadas de valores e crenças. Uma peça

⁴¹ Um bebê possui Síndrome de Down quando nasce com um cromossomo extra no par 21, seja inteiro ou parcial, somando 47 cromossomos, ao contrário do número usual de 46. Trata-se de uma condição genética. (O'REGAN, 2007)

física, biológica, investida de história e significado. As culturas produzem explicações acerca dele, desse modo, o corpo que é desviante também é um corpo político.

As explicações acerca das pessoas que possuem um corpo ou um rosto que está fora da norma têm como intuito reduzir seu potencial enquanto ameaça social. Na verdade, essas condições quase sempre são tratadas como desvios, porém, o desvio também é uma criação das relações sociais, sustentado com base em determinados valores e surge como algo que rompe com certa norma vigente. A particularidade que torna alguém diferente dos outros, como um rosto disforme se origina do fato da falta de compreensão de que há outras normas que podem existir normas diferentes.

O filósofo e médico francês Georges Canguilhem (2007) adverte que há uma forte ligação entre as normas fisiológicas do organismo e as normas sociais, então, o que uma sociedade considera normal, anormal e/ou desviante depende de uma avaliação social e não apenas de uma média estatística. A noção de normalidade é um valor, não é uma peculiaridade do meio, muito menos do organismo, mas da ligação de um com o outro.

Lígia Amaral (2001) aponta que o caráter de normalidade pode ser verificado tanto pelo parâmetro estatístico (os menos frequentes), quanto por parâmetros anatômico-funcionais (forma ou função) ou também pelo traço ideal (o tipo ideal eleito em cada sociedade). Porém aqui se pode perceber que mais uma vez a questão anormal e/ou desviante é uma construção mútua e que não se desliga das normas fisiológicas e sociais.

Para a autora mencionada, os corpos desviantes, do ponto de vista estatístico, se encontram abaixo ou acima da média, ou se afastam daquilo que certa sociedade impõe como padrão. Quanto ao segundo critério, destaca que apesar de não ser possível haver universalidade de todos os aspectos estruturais ou funcionais das pessoas, há um arranjo de forma e função, esperada para a espécie humana, como número e posicionamento de órgãos, funcionamento deles, entre outros, e qualquer alteração é vista como desvio.

O terceiro e último critério é o do tipo ideal, que se apropria dos outros dois critérios; trata-se da busca pela aproximação aos atributos do corpo perfeito, como: jovem, pele branca, heterossexual, belo e produtivo. (AMARAL, L., 2001) Assim, o corpo do deficiente esbarra no desvio estrutural/funcional que se soma ao desvio do tipo ideal e a regra acaba por categorizá-los no grupo dos inúteis, dos incompetentes, dos imperfeitos e improdutivos.

Uma consequência fundamental da distinção entre normal, anormal e/ou desviante como valor e não como desvio da média é a noção de que uma variação no organismo não é necessariamente uma deficiência e, desse modo, desde a década de 1970, a deficiência passa a

ser entendida como uma forma corporal singular de estar no mundo e não mais como uma variação do padrão considerado normal na espécie humana.

Pensar a deficiência não mais como uma anormalidade não significa dizer que um corpo que não consegue ver, ouvir ou se locomover não precise da ajuda de recursos médicos ou de reabilitação, mas significa entender que as desvantagens que são vivenciadas pelos deficientes não são intrínsecas à lesão apresentada e sim pelo fato de que eles sofrem com as barreiras sociais que dificultam sua vida no que diz respeito às oportunidades de inserção e/ou inclusão.

A concepção de deficiência está vinculada a uma condição humana, fruto de interações entre os sujeitos e o meio social, desse modo, ela não está mais associada às qualidades do traço físico ou intelectual de uma pessoa, nem aos significados históricos que a ela foram concedidos de tragédia pessoal. Essa concepção favorece um conceito mais amplo dela, o que propicia novas abordagens segundo os direitos humanos, de maneira a não limitá-la apenas à função do corpo.

Compreender a deficiência como um direito social significa reconhecê-la nas ações afirmativas de reparação das desigualdades sociais, conforme afirmam estudos, ainda em expansão no nosso país, e adotados internacionalmente, que são os *Disability Studies*, conhecidos também no Brasil como *Modelo Social da Deficiência*. Para os defensores dessas reflexões “[...] a deficiência passou a ser considerada como uma forma particular de opressão social, como a sofrida por grupos minoritários, como as mulheres e os negros”. (DINIZ, 2007, p. 16)

Para os teóricos do Modelo Social, como a pesquisadora brasileira Débora Diniz (2007, p. 8), as desvantagens que as pessoas em condição de deficiência enfrentam não são somente de ordem biológica, pois, “[...] o que existe são contextos sociais pouco sensíveis à compreensão da diversidade corporal como diferentes estilos de vida”.

Segundo Lígia Amaral (1998), as deficiências se encontram em um grupo de conceituações propostas, no ano de 1976, pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e ratificadas pela *Rehabilitation International*, em 1980, com a classificação chamada de *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), traduzida em português como *Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens* (CIDID), conforme mostra o quadro abaixo:

Quadro 8 – Deficiências, incapacidades e desvantagens.

As deficiências	Modificações no corpo ou aparência física, restrição de um órgão ou função e têm como atributo as perdas temporárias ou permanentes.
As incapacidades (restrição na execução)	Excessos ou insuficiências no comportamento ou desempenho de uma atividade, podendo surgir como consequência direta da deficiência ou como resposta do indivíduo às deficiências que possui.
As desvantagens (desempenho de uma função)	Prejuízos que o indivíduo experimenta em função de sua deficiência e incapacidade; dizem respeito à adaptação e interação do indivíduo ao meio.

Fonte: Lígia Amaral (1995, p. 63-64)

No ano de 1997, a ICIDH mencionada foi revisada e surge uma nova ICIDH2, agora com base na trilogia: **deficiência, atividade e participação**. Nessa nova tríade, o conceito de **deficiência** permanece, uma vez que não negar a deficiência demonstra a necessidade de admiti-la para superá-la. O termo **atividade** faz referência à execução de uma atividade ou tarefa pela pessoa e não a sua habilidade em realizá-la. Já o conceito de **participação** entende a interação entre a pessoa e o ambiente.

A distinção entre ambas é que a ICIDH2 não se detém aos atributos da deficiência e sim procura discutir sobre os meios necessários às pessoas para a construção de “[...] ambientes menos restritivos que favoreça a participação de todos” (DISCHINGER, 2004, p. 20)

Em 2001, uma nova e terceira classificação foi proposta pela OMS, denominada de *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), que na versão em português, ficou *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade ou Restrição e Saúde*. Essa terceira versão compreende a vida das pessoas de acordo com sua saúde, ou seja, ela foi pensada dentro da interação da saúde com as questões sociais. A novidade dessa categorização são os decretos sociais e judiciais tomados para assegurar a acessibilidade e tratamento essencial aos que precisam.

A palavra funcionamento apresenta um ponto positivo que é o de relacionar as funções e as estruturas do corpo com as atividades e a participação das pessoas. São todas as tarefas que a pessoa pode desempenhar na sociedade, levando em consideração os acessos promovidos. Já o termo incapacidade significa que a execução de determinada tarefa ou atividade não é apenas consequência da limitação da função do corpo, mas também da relação das funções corporais e as demandas, costumes, práticas e organização do meio em que a pessoa está inserida. (DISCHINGER, 2004)

Desse modo, pode-se perceber que a OMS não renunciou à deficiência e nem teve o intuito de discriminação; ela apenas faz a diferenciação pela deficiência para compreender quais são as necessidades da pessoa, para que sejam definidas políticas de atendimento, meios materiais, condições escolares e sociais, para assegurar o direito de participação delas na sociedade, em igualdade com as demais pessoas.

Diante da discussão abordada, vou retomar a fala de Lúcia Amaral (1998), pois a autora indica que há vários anos ela tem pensado e discutido acerca da deficiência e acredita que esta pode ser analisada em dois grupos: o primeiro seria o grupo da deficiência primária: a deficiência e a incapacidade. Já o segundo seria o da deficiência secundária: a desvantagem.

Logo, a deficiência primária está ligada a elementos intrínsecos, inerentes e descritivos, que compreendem a deficiência e a incapacidade, dentro da limitação e/ou restrição da atividade, como “[...] o olho lesado e o não ver, é a medula lesionada e o não andar [...]” (AMARAL, L., 1998, p. 25), ou seja, a deficiência é marcada pela perda de uma das funções do corpo, seja ela intelectual, física, sensorial ou até mesmo múltipla, então não se nega a deficiência.

De forma contrária, a deficiência secundária está associada à ideia de desvantagem e a fatores extrínsecos. Então, a pessoa pode ter uma deficiência, porém isso não significa que ela não seja capaz, haja vista que a incapacidade pode vir a ser minimizada quando o meio lhe garantir acessos, como por exemplo, o aluno pode ter uma deficiência e não se sentir como tal, quando lhe são asseguradas estratégias de acessibilidade que venham a garantir seu direito de ir e vir e quando as barreiras de aprendizagem são removidas pelos meios tanto materiais quanto humanos disponíveis.

Além da ideia de desvantagem, conforme acima exemplificado, a deficiência secundária pode ser entendida como aquela que é percebida pelo olhar subjetivo do outro e/ou dos outros, “[...] é aquela não inerente necessariamente à diferença em si, mas ligada à leitura social que dela é feita. Incluem-se aqui as significações afetivas, emocionais, intelectuais e sociais que o grupo atribui à dada diferença”. (AMARAL, L., 1995, p. 68)

Pode-se aqui inferir que a baixa atratividade física facial (OMOTE, 2014) dos alunos com mucopolissacaridose tipo VI comporta uma desvantagem, que vem a ser uma das consequências da doença que, muitas vezes, leva o outro a percebê-lo como um “incômodo, embaraçante, às vezes odioso, até mesmo repugnante”. (BERLINGUER, 1988, p. 39)

A pesquisadora na área de Saúde Coletiva, Ana Maria Canesqui (2007), aponta que doenças que deixam a pessoa com uma aparência repulsiva, que não passam despercebidas pelo olhar do outro, no caso a MPS tipo VI, que provoca tal resultado, principalmente no

rosto, faz com que aumente ainda mais o estigma a que essas pessoas estão sujeitas, pois elas representam “[...] aquilo que foge do esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito”. (AMARAL, L., 1995, p. 12)

As considerações referidas bem apontam que essas pessoas, na maioria das vezes, vão sofrer não somente com a doença, mas também com as barreiras atitudinais, tais como: os preconceitos, os estereótipos, o estigma e o *bullying* (que serão discutidos no próximo capítulo), conforme denuncia a fala de um aluno-paciente com mucopolissacaridose, que fez parte da pesquisa de Gueudeville (2013, p. 64, grifo nosso):

[...] a gente não sofre mais por causa da medicação não. A gente não sofre porque a gente tem que vim para cá não [refere-se ao hospital]. A gente sofre pela nossa aparência, que as pessoas abusam [...] quando a gente passa fica olhando pra gente [...] agora eu não me abato não, porque eu não ligo. Mas as pessoas parecem que... Sei lá, ao invés de procurarem se olhar passa e fica olhando pra gente, encarando mesmo e eu encaro também. Eu não ligo, antigamente até que eu ligava agora eu não ligo não. Porque tem que gostar de mim do jeito que eu sou, goste de mim quem quiser, eu não vou mudar por causa de ninguém.

A partir da queixa mencionada, adota-se uma citação de David Le Breton (2012, p. 70), quando assinala que “[...] o rosto é, de todas as partes do corpo humano, aquela onde se condensam os valores mais elevados [...]. A alteração do rosto, que expõe a marca de uma lesão, é vivida como um drama aos olhos do outro [...]”, e eu acrescento aqui que é de se esperar que aquele que tem o rosto que foge ao esperado também vive um drama.

Frente à realidade exposta, o próximo capítulo vai buscar apresentar as implicações da baixa atratividade física facial na construção de preconceitos, estereótipos, estigma e o *bullying*, além de destacar a Educação Especial e a formação dos professores no nosso país.

5 APARÊNCIA E COMPETÊNCIA DO ALUNADO COM MPS TIPO VI: UMA RELAÇÃO A SER CONSIDERADA NA EDUCAÇÃO ESPECIAL

Classificamos as pessoas quanto à “aparência” [...].
José Carlos Rodrigues (1975, p. 46)

O título deste capítulo foi baseado na obra de Sadao Omote (2014), com cujas ideias comungo (OMOTE, 1990, 2004 e 2014): a baixa atratividade física facial do aluno é um ponto de importante, no que tange à relação entre ele e o professor e os demais colegas, tendo em vista que as pessoas elegem com quem vão se relacionar por meio da aparência tanto física como facial.

Nesse sentido, pretendo expor algumas das consequências que pessoas não atraentes aos olhos do outro sofrem no contexto escolar, com foco central nos alunos com MPS tipo VI, que de maneira geral, podem ser avaliados intelectualmente como incompetentes para aprender. Logo, eles correm um risco maior de sofrer com o preconceito, o estereótipo, o estigma e o *bullying*, aspectos que também serão destacados neste capítulo.

Pretende-se também relatar aqui duas questões consideradas relevantes. A primeira é explicar aos leitores, mesmo que de forma redundante, que alunos com doença crônica são escolares permanentes da Educação Especial. A segunda questão é expor a importância da formação inicial e permanente dos professores, no trabalho com alunos com necessidades especiais.

5.1 APARÊNCIA E COMPETÊNCIA

Penso que o elo entre educação e dificuldades escolares é fruto de um mecanismo histórico, cultural e social, onde relatos, ao longo da história da humanidade (GAIO, MENEGUETE, 2009; MANTOAN, 2008), expressam a realidade enfrentada por crianças que manifestavam dificuldades no desempenho escolar, em que elas eram castigadas de forma física por serem julgadas incompetentes intelectualmente para aprender.

Logo, quando esse aluno apresentava, e pode se dizer, que quando apresenta, nos dias atuais, um comprometimento físico visível, este aspecto intensifica ainda mais sua condição, muitas vezes, sendo considerado incapaz de aprender e de conviver no ambiente escolar.

Quando uma pessoa apresenta uma peculiaridade visível, como a baixa atratividade facial ocasionada pela MPS VI, mais ela irá provocar a atenção curiosa, os olhares e os

comentários, que irão da repulsa à estranheza. Como bem lembra David Le Breton (2012, p. 75), o homem que apresenta uma aparência repulsiva, “[...] não mais pode sair de casa sem provocar os olhares de todos”.

Ao pensar a vida escolar do aluno com MPS tipo VI, acredita-se que alguns poderão manifestar notável aproveitamento, no entanto, outros podem apresentar dificuldades referentes à socialização e à aprendizagem, que podem estar ligados à maneira como são aceitos e tratados na escola, em função da doença e de sua aparência.

Como pesquisadora, trago o referido parágrafo como hipótese, porque até mesmo o *Guia para Entender a MPS VI* relata que a maioria desses alunos frequenta escolas convencionais e apresenta bom desempenho escolar. No entanto, o mesmo Guia explica que, até o presente momento, há uma escassez de estudos que analisem os problemas psicossociais que esses alunos podem enfrentar na escola. Esse aspecto mostra a impossibilidade de se fazer afirmações definitivas acerca dessa temática. (NACIONAL MPS SOCIETY, 2009)

Para não dizer que não encontrei estudos sobre a temática, detectei um artigo denominado: *Repercussões psico-sociais na criança com mucopolissacaridose*, escrito por Martins e Fonseca (1992), duas pesquisadoras portuguesas, do Centro de Saúde Mental Infantil e Juvenil, do Serviço de Pediatria, do Hospital Santa Maria, em Lisboa; que identificaram os impactos psicossociais que a mucopolissacaridose pode causar em crianças, tanto no ambiente familiar, como social.

Por meio deste estudo, as autoras verificaram que esses alunos não apresentam dificuldades de aprendizagem, no entanto, as limitações motoras e sensoriais, na maioria das vezes, acabam por prejudicá-los, pois eles acabam “[...] ficando isolados em relação ao grupo da sua idade”. (MARTINS; FONSECA, 1992, p. 332) As cirurgias, principalmente as de correção ortopédica, podem fazer com que se tornem vítima da repetência e fiquem defasados em relação ao grupo de colegas da mesma idade por dois ou três anos.

A falta de estudos sobre o assunto fez com que eu buscasse na literatura algumas pesquisas (AMARAL, V., 1986; BUFFA, 2009; DOMINGUES, 2007; DUARTE, L., 2005) que não falam sobre o aluno com MPS tipo VI e sim sobre o aluno com fissura labiopalatina.

As fissuras labiopalatinas (FLP) consistem em malformações que acometem a face das pessoas, onde há ausência de fechamento do palato e do lábio, que pode ser de maneira conjunta ou isolada. Elas são estabelecidas já no início da vida intrauterina, até a décima segunda semana de gestação. De maneira geral, essas pessoas podem sofrer com a baixa atratividade física facial (OMOTE, 2014), dificuldades na comunicação, perdas na audição, entre outros, porém, o intelecto é preservado. (BUFFA, 2009)

Então, estabeleci uma relação com as pesquisas mencionadas, uma vez que elas partem da premissa da qual compartilho também: que a baixa atratividade facial do aluno interfere na percepção do professor que, por sua vez, pode ser um possível fator a afetar o seu desempenho escolar.

É claro que estou consciente, assim como assinalado na Introdução, que alguns elementos, tanto intrínsecos como extrínsecos, podem influenciar o desempenho escolar, como: as peculiaridades físicas e pedagógicas da escola, a formação dos professores, a participação dos pais, seu nível de escolaridade e, até mesmo como reagem frente à doença do seu filho, as características da própria criança com MPS VI, a maneira como seu organismo responde à doença, sua relação e aceitação por parte dos colegas. No entanto, o foco central deste estudo recai na baixa atratividade física facial desse alunado.

O julgamento estético apresenta um elo com vários pontos, sendo eles: condições socioeconômicas, fatores geográficos e conceitos culturais, contudo, é no rosto que a estética é avaliada e é por ela que a pessoa se apresenta à sociedade e é reconhecida por seus iguais. Assim, a estética revela sua importância nas relações sociais, pois, “[...] classificamos as pessoas quanto à aparência”. (ROGRIGUES, J., 1975, p. 46)

A pesquisadora Vera Lúcia Amaral (1986) explica que é nas relações sociais que as pessoas procuram associar o belo ao mais inteligente, ou melhor, a uma pessoa boa; logo, a baixa atratividade facial ou a pessoa considerada feia é relegada ao grupo de qualidades humanas não tão dignas. Para esclarecer essa passagem, busquei auxílio em Umberto Eco (2007, p. 16-17), na sua clássica obra *História da feiura*, onde explica:

Se examinarmos os sinônimos de belo e feio, veremos que, enquanto se considera belo aquilo que é bonito, gracioso, prazenteiro, atraente, agradável, garboso, delicioso, fascinante, harmônico, maravilhoso, delicado, leve, encantador, magnífico, estupendo, excelso, excepcional, fabuloso, legendário, fantástico, mágico, admirável, apreciável, espetacular, esplêndido, sublime, soberbo; é feio aquilo que é repelente, horrendo, asqueroso, desagradável, grotesco, abominável, vomitante, odioso, indecente, imundo, sujo, obsceno, repugnante, assustador, abjeto, monstruoso, horrível, hórrido, horripilante, nojento, terrível, terrificante, tremendo, revoltante, repulsivo, desgostante, aflitivo, nauseabundo, fétido, apavorante, ignóbil, desgracioso, desprezível, pesado, deformado, disforme, desfigurado [...].

A citação acima apresenta as qualidades não tão nobres das pessoas que possuem um atributo negativo visível. Outro autor que escreve sobre o assunto é Claude Kappler (1994), no seu famoso livro *Monstros, demônios e encantamentos no fim da Idade Média*, onde ele

faz uma nova leitura da pessoa com aparência grotesca, compreendida como estranha e perigosa.

Essa sua nova leitura vai buscar um termo mais antigo, monstro, para designar essas pessoas e explica que ela pode ter sua origem do latim *monstra* que se refere à pessoa que se revela, que se mostra e, no caso da MPS VI, a aparência se mostra e se revela, não tem como esconder. (KAPPLER, 1994)

Porém, apresentei a interpretação do autor mencionado, como título de informação aos leitores, mas não quero fazer uso do termo monstro e nem da palavra grotesco por preferir a expressão baixa atratividade física facial proposta por Sadao Omote (2014), uma vez que fica mais adequada para se fazer referências a essas pessoas que, como diz Lígia Amaral (1986, p. 111), “[...] jamais passam em brancas nuvens”.

Além de não passarem em brancas nuvens, prefiro usar o termo proposto por Omote (2014) porque encontrei uma mãe em cujo depoimento expressava como foi difícil para ela ser comunicada que seu filho havia nascido com Síndrome de Down⁴² e o quanto as palavras podem machucar: “Eu conheço agora o peso, a violência das palavras. Nomear um deficiente é ao mesmo tempo enraizá-lo e gravá-lo numa existência. E isso não o deixará mais”. (DOMMERGUES, et al., 2003, p. 139)

Diante do depoimento abordado, lembrei-me do sociólogo alemão Erving Goffman (1982) e sua obra *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*; onde conta que os gregos criaram o termo estigma com o intuito de explicar um sinal, um signo usado para categorizar os sujeitos portadores de determinadas características. Assim, quando conhecemos uma pessoa, os primeiros aspectos nos permitem prever a sua categoria e as suas peculiaridades. (GOFFMAN, 1982)

A pessoa que estamos conhecendo pode apresentar traços que a tornam diferente de outras e, assim, pode ser incluída em uma categoria menos desejável, como uma pessoa debilitada e diminuída. Tal característica é um estigma, principalmente quando o seu descrédito é muito grande. O termo estigma está associado a uma qualidade depreciativa.

Em seus estudos, Goffman (1982) explica que muitas pessoas que apresentam uma deformidade são estigmatizadas pela sociedade que tem previamente o modelo ideal. Logo,

⁴² A síndrome de Down, também conhecida como trissomia 21, é uma condição genética produzida pela presença de um cromossomo a mais, o par 21. Foi descrita, pela primeira vez, no ano de 1866 por John Langdon Down. Ela afeta o desenvolvimento do indivíduo, de maneira a determinar algumas características físicas e cognitivas, em especial, deficiência intelectual e traços físicos como os olhos puxados. Disponível em: <http://www.fsdn.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/o-que-e-sindrome-de-down/>. Acesso em: 19 jan. 2015.

elas ficam preocupadas em sair às ruas para o lazer, para a escola, o trabalho, pois se sentem ofendidas com o olhar de intromissão do outro.

Acredito que a baixa atratividade físico-facial da pessoa com MPS VI acaba por se encaixar no que Goffman (1982) elegeu como abominações do corpo, como as imperfeições físicas que abalam as relações sociais, por tornar essas pessoas diferentes dos demais, com deformidades na aparência que fogem dos padrões idealizados pela sociedade, que valoriza esteticamente a beleza física e facial.

Na escola, alunos que apresentam uma face peculiar são com certa frequência, compreendidos como imperfeitos e até mesmo podem ser apontados como fracos intelectualmente por seus colegas e professores. É bem provável que eles se tornam objeto de sarcasmo e zombaria por parte de seus companheiros, o que pode causar sentimentos de receio e antipatia.

A pesquisadora Duarte (2005) assinala que esses sentimentos de insegurança e hostilidade podem trazer empecilhos e limitações para esses alunos, uma vez que eles podem provocar um aprendizado deficiente e, assim, como resultado, os alunos poderão ficar abaixo das expectativas de seu nível intelectual, como também restringir sua atividade e participação em atividades sociais e a sua relação com pessoas desconhecidas.

Sobre o sarcasmo e zombarias que esses alunos podem vivenciar na escola, encontrei uma passagem no livro *Extraordinário*, escrito pela escritora americana Raquel Jaramillo Palácios (2013), onde ela conta a história de um menino que nasceu com uma síndrome genética chamada disostosebucamaxilofacial, que causa baixa atratividade facial. Em um dos seus depoimentos o menino relata que já teve vários apelidos, no contexto escolar, como: “Garoto rato. Estranho. Monstro. Freddy Krueger. E.T. Cara de lagarto. Mutante”. (PALÁCIOS, 2013, p. 84)

Os apelidos apresentados no depoimento acima bem mostram a prática de *bullying* que alunos com baixa atratividade facial sofrem no ambiente escolar. E o bullying? É a mesma coisa que preconceito? Apesar de parecer o mesmo fenômeno, há uma distinção entre eles.

Os pesquisadores da Universidade de São Carlos Deborah Antunes e Antônio Zuin (2008) explicam que o preconceito é uma inclinação à conduta de discriminação, enquanto que o *bullying* pode ser analisado como o produto do preconceito, ele representa a confirmação da conduta por meio de uma atitude de violência, tais como: agressões verbais, físicas e psicológicas, insultos, apelidos, intimidações, acusações sem veracidade, exposição ao ridículo, ofensas. De maneira geral, as vítimas são os alunos que não se enquadram no modelo proposto pela sociedade, assim como os alunos com MPS tipo VI.

O preconceito é um assunto laborioso que pode ser analisado a partir de várias abordagens, já que esse fenômeno se encontra entrelaçado com muitos outros fatores, sendo eles: o pessoal, o emocional, o social, o histórico, o político e o cultural.

Para Bandeira e Batista (2002, p. 126), o preconceito significa “[...] fazer um julgamento prematuro, inadequado” sobre alguém ou alguma coisa. O *Dicionário Junior de Língua Portuguesa* apresenta que preconceito é um pensamento negativo que se constroi acerca de pessoas ou coisas antes mesmo de conhecê-las. Explica ainda, que é uma maneira de discriminar e/ou negar a alguém um tratamento igual ao de outras. (MATTOS, 1996)

Segundo Denise Jodelet (2011), o preconceito é uma avaliação que pode ser feita tanto de maneira positiva como negativa acerca de alguém ou alguma coisa. José Leon Crochik (1996) assinala que o preconceito está ligado à ideologia que a pessoa defende e as características da sua personalidade.

Lígia Assunção Amaral (1998) pontua o preconceito como uma atitude que está relacionada a elementos emocionais. Essa atitude tem a função de selecionar a nossa percepção. Por meio dessa seleção é que se dão, ou não, formas ao preconceito, sendo este último, um juízo de valor que se baseia em estereótipos para a discussão e explicação.

Frente ao contexto mencionado, pode-se perceber que o preconceito acaba por ser nada mais, nada menos, do que um mero mecanismo de defesa, onde a pessoa que age de forma preconceituosa acaba por considerar o outro, que é diferente dela, uma ameaça, que precisa ser evitada.

Essas elaborações apresentam uma peculiaridade básica que é a irracionalidade, uma vez que o preconceito não é um fenômeno intrínseco e sim uma construção cultural, pois as pessoas são fruto da cultura, que se diferenciam por causa das suas particularidades. “Quando o indivíduo não pode dela se diferenciar, por demasiada identificação, torna-se o seu reproduzidor”. (CROCHIK, 2006, p. 15)

Então, ao reproduzir essas construções, originárias das relações sociais, é que a pessoa que discrimina faz uso da categorização e do estereótipo (JODELET, 2011) para julgar aquele que considera diferente. A categorização é uma estratégia da qual fazemos uso para organizar as pessoas, as coisas e os grupos. Então, ela funciona como um rótulo que é carregado de valores, crenças e padrões de comportamento inculcados como corretos pela sociedade, de onde emerge o estereótipo, que vem a ser a incorporação do preconceito.

Para falar sobre o estereótipo, lembrei-me, mais uma vez, de Lígia Amaral (1998), que apresenta os três tipos mais comuns deles: o vilão, a vítima e o herói. No primeiro tipo, a pessoa é identificada como a vilã, a perigosa, que precisa ser evitada. No segundo, a pessoa é

vista com piedade e compaixão, sendo a coitada. O último é a materialização do melhor, no entanto, é a vítima que foi capaz de vencer as dificuldades.

Independente dos três tipos de estereótipos mencionados, na verdade eles nada mais são do que “[...] processos de simplificação próprios ao pensamento do senso comum” (JODELET, 2011, p. 61); onde se percebe de maneira bem sutil o preconceito embutido e o mecanismo de defesa em ação.

Liliam D’Aquino Tavano (1994), formada em Psicologia e pesquisadora acerca dos distúrbios da comunicação humana pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, da Universidade de São Paulo (USP), apresenta a importância dos pais de alunos com baixa atratividade facial, de comunicarem os professores e autoridades escolares as reais capacidades deles, bem como sensibilizá-los acerca dos problemas que enfrentam, uma vez que esses familiares também sofrem com o preconceito dirigido aos seus filhos.

A autora mencionada acredita que quando a escola se torna conhecedora da situação pode favorecer o desempenho escolar dessas crianças e, junto da família, trabalhar as variáveis que terão grande importância sobre a vida da criança que será o ambiente escolar, conforme destaca Lígia Duarte (2005, p. 39):

Para a criança que apresenta qualquer deformidade facial, então será a primeira e mais importante experiência sistemática fora do seio familiar. Será no ambiente escolar, que terá que enfrentar novos relacionamentos, onde será olhada, julgada, avaliada; e uma variável muito importante considerada nestes julgamentos será sua aparência física.

Para além do desconforto de uma aparência física peculiar, acredito também que o aluno com MPS tipo VI sofra na escola, com a inibição e o incômodo, causados pelos problemas acerca de uma comunicação deficiente, provocada pela macroglossia, pela dificuldade na escrita, ocasionada pelos dedos em formas de garras, pelas dificuldades na visão e na audição. Esses pontos destacados podem levar professores e colegas a considerarem essa criança intelectualmente incapaz, além de a tornarem vítimas de estereótipos e preconceitos, conforme já descritos acima.

Importante destacar que a pessoa que sofre com o preconceito pode passar a acreditar nos seus agressores, até mesmo por medo deles e acaba por assumir os apelidos, as categorizações, os estereótipos e rótulos sem se opor.

Acredita-se que os professores, na maioria das vezes, acabam por ter restritas informações acerca da mucopolissacaridose tipo VI e suas implicações no ambiente escolar, por causa da raridade da doença, o que torna pertinente receber dados oportunos sobre ela, por

meio da conversa com a família, com a leitura daquele singelo manual proposto no capítulo anterior, de forma a contribuir para melhor inserção escolar desse alunado.

Como colocam os autores Zanuncini, Batista e Arroio (2012, p. 10) “[...] a rejeição ocorre por conta da falta de informação; a informação gera a compreensão que por sua vez acaba com a curiosidade, os mitos e preconceitos”.

Em síntese, a perspectiva anteriormente apresentada bem mostra a possibilidade de alunos com MPS tipo VI de virem a enfrentar certas atribuições no seu desempenho escolar, em decorrência da doença, e suas conseqüências, em especial, a baixa atratividade física facial que acaba por fazer com que professores e colegas tenham uma visão negativa de suas reais possibilidades, apesar de que a doença não compromete o intelectual deles.

Diante do que foi mencionado, vou ser redundante em afirmar que é importante a atual *Política de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva* (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2008) deixar claro para professores e autoridades escolares que alunos com doença, temporária ou permanente, têm necessidades educacionais especiais; assim, para eles não serem prejudicados no seu processo de escolarização e não correrem um risco maior de fracasso escolar, tal informação pode facilitar a efetiva inserção escolar desse alunado, uma vez que, compreender o tipo de doença que ele tem e o conhecimento das possíveis implicações no desempenho escolar pode contribuir para que ele não venha a sofrer com o preconceito dos seus professores e colegas.

Na verdade, o que acontece, conforme destaca Costa (2012), é que pesquisas acerca da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, tais como: as políticas públicas, a formação dos professores, o arranjo das escolas, entre outros, são recentes, pois, começam a ganhar força nos anos de 1980 e 90. Esse assunto será destacado no item abaixo.

5.2 A EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

A Educação Inclusiva tem uma história marcada por práticas segregacionistas e discriminatórias frente às pessoas com necessidades especiais. Porém, o momento atual tem assumido um novo paradigma, tanto educacional como social, com o intuito de trabalhar com a diversidade e não mais com a homogeneidade, pois, como afirma Theresinha Miranda (2012, p. 127) “[...] ser diferente não significa mais ser o oposto do normal, mas apenas ser diferente”.

Vou usar o termo necessidades especiais para me referir a todas as pessoas que, de uma forma ou outra, não se encaixam nos padrões exigidos pela sociedade, assim como:

pessoas em condição de deficiência, com doenças crônicas, hospitalizadas e/ou em tratamento de saúde, com baixa atratividade facial, entre outras que dizem respeito às minorias sociais.

Bem, para voltar aos avanços que essas pessoas conquistaram nos anos 80 e 90, reporto-me à Constituição Federal de 1988 que busca garantir e respeitar os direitos de acesso e permanência desses alunos na escola convencional, conforme destaca o artigo 208 que dispõe acerca do atendimento educacional especializado às pessoas com necessidades especiais, que deve ser ofertado, de forma preferencial, na rede regular de ensino. (BRASIL, 1988) A partir desta constituição, as pessoas, independente da sua raça, origem, cor, crença, doença, deficiência, ou seja, as minorias sociais, não podem ser excluídas.

Em 1990, as pessoas com necessidades especiais passam a contar com dois fatos importantes. O primeiro é a elaboração do *Estatuto da Criança e do Adolescente* (BRASIL, 1990), que afirma ser responsabilidade do Estado garantir o atendimento educacional especializado, aos alunos com necessidades especiais, com prioridade, na escola regular e/ou convencional.

O segundo marco importante é a declaração Mundial sobre Educação para Todos, resultado de uma Conferência Mundial que ocorreu na cidade de Jomtien na Tailândia. (UNICEF, 1990) O Brasil adota a declaração referida, como pilar da política nacional de inclusão, por assegurar o ingresso à escolaridade para todas as pessoas, de forma a garantir suas necessidades básicas de aprendizagem, desenvolvimento das suas potencialidades, o aumento da sua qualidade de vida, e o seu engajamento nas mudanças culturais da comunidade. (UNICEF, 1990)

A Declaração de Salamanca e suas linhas de ação, decorrentes da Conferência Mundial acerca das necessidades educacionais especiais, que aconteceu na Espanha, no ano de 1994, se dedicou a ampliar os conceitos da declaração supracitada, com a preocupação de atender a Educação Especial, com a finalidade de incluir todos os alunos na escola convencional, independente das suas necessidades. (COORDENADORIA NACIONAL PARA INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA, 1994)

Cabe aqui explicar que foi a partir da Declaração de Salamanca citada, que a expressão necessidades educacionais especiais deixou de ser direcionada apenas aos alunos em condição de deficiência e passa a abranger a todos os alunos, pois, em algum momento eles poderão apresentar determinada dificuldade ao longo da vida escolar.

Assim, se antes o eixo estava na deficiência em si, a partir de então, o foco se direciona para o aluno e no sucesso do seu desempenho escolar, o que passa a exigir das escolas, uma reestruturação para atendê-los nas suas reais necessidades.

A Lei nº 9.394 de 1996 (BRASIL, 1996), que apresenta as Diretrizes e Bases da Educação Nacional, também corrobora a visão de que a Educação Especial deve ser ofertada, de maneira preferencial, na escola regular, e ainda apresenta que, as escolas precisam organizar seus currículos, técnicas, métodos e recursos próprios, para assistir com qualidade, as necessidades especiais dos alunos.

No ano de 2001, é promulgado o Decreto nº 3.956 (BRASIL, 1996), que apresenta a defesa dos Direitos Humanos de todas as pessoas, independente das suas condições, o que exige uma nova interpretação da Educação Especial, onde qualquer forma de exclusão com foco nas pessoas com necessidades especiais que possa impedir o exercício pleno dos seus direitos será visto como discriminação. (BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2007)

Também no ano de 2001, a Resolução nº 2 do Conselho Nacional de Educação (2001) cria as Diretrizes Nacionais para a educação das pessoas que apresentam necessidades especiais, em todas as etapas da Educação Básica, para que esta venha a se organizar, de forma a matricular e atender essas pessoas com qualidade.

A resolução apresentada concebe a Educação Especial como uma forma de educação, voltada para garantir meios e serviços que venham a apoiar, complementar e suplementar e, a depender das contingências, até mesmo, substituir os serviços comuns, para assegurar que os alunos com necessidades educacionais especiais permaneçam com qualidade na escola.

O Decreto nº 5.296 de 2004 (BRASIL, 2004) procura regimentar duas Leis. A primeira é a Lei nº 10048/ 2000, que prioriza a assistência às pessoas com necessidades especiais; e a segunda é a Lei nº 10.098 (BRASIL, 2000), que rege regras básicas para a promoção de acessibilidade das pessoas em condição de deficiência física ou com a mobilidade restrita.

O Brasil também aprovou as ideias propostas pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificadas pelas Nações Unidas (BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2007), que confirmam os direitos fundamentais dessas pessoas, dignas de respeito, como todo o cidadão.

A Convenção sobredita afirma a importância de garantir a Educação Inclusiva, no ensino regular, em todas as modalidades da educação, para que os alunos com necessidades especiais, não sofram com a exclusão perante a alegação de sua deficiência, **doença, hospitalização, entre outros**, e possam ter acesso a uma escola gratuita e de qualidade, em igualdade de condições como os demais.

Com o alicerce da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2007), o Brasil promulga, no ano de 2008, a *Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva* (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2008), já apontada nesta pesquisa. Esta política direciona os sistemas de ensino a converterem-se em sistemas de Educação Inclusiva. Isso pode ser considerado um avanço para a Educação, por estabelecer a Educação Especial como parte da proposta pedagógica da escola.

Bem, conforme o que foi até aqui discutido, fica claro que a proposta da Educação Inclusiva requer mudanças significativas nas escolas como: acessibilidade arquitetônica, novas formas de ensinar e avaliar, currículo dinâmico e flexível, mobiliário e recursos pedagógicos que contemplem as necessidades de todos os alunos, formação de professores, entre outros. Para ilustrar esse fato, busco auxílio em Crochik (2012, p. 42):

A proposta de Educação Inclusiva implica o reconhecimento das diferenças e as adequadas condições para que essas pessoas não sejam obstáculos à formação; assim linguagem em braile pode ser importante para os têm deficiência visual, linguagem dos sinais pode ser importante para os têm deficiência auditiva; falar mais pausadamente e utilizar recursos imagéticos podem ser importantes para os que têm deficiência intelectual. A educação inclusiva, assim, não deve desconhecer as diferenças, mas proporcionar recursos para o cumprimento dos objetivos escolares.

Vou acrescentar à citação de Crochik que barreiras arquitetônicas precisam ser eliminadas, pois isso seria importante para a pessoa em condição de deficiência física. Conhecer a doença do aluno e as implicações que elas podem causar é importante para evitar atitudes de discriminação.

Então, pode-se dizer que a escola, para assumir o novo paradigma da inclusão, precisa estabelecer mudanças em três aspectos, sendo eles: a escola, a prática pedagógica e a formação dos professores, que “[...] articuladas entre si, atribuem à inclusão uma nova perspectiva para o atendimento às diferenças em sala de aula”. (MIRANDA, 2012, p. 127)

Para dar início a essa discussão, apoio-me em quatro pesquisadoras acerca da educação especial: Maria Salete Aranha (2000), Marilda Bruno (2006), Maria Egler Mantoan (2007) e Rosita Edler Carvalho (2008) que apontam a importância da elaboração do projeto político-pedagógico de acordo com a realidade de cada escola; pois é por meio dele que serão definidas as metas que vão demarcar o plano de ação de cada uma delas.

A construção do projeto político-pedagógico acarreta estudos e planos de trabalho que envolve todas as pessoas e instâncias. Isso significa trabalhar de maneira integrada com a

comunidade e com os serviços educacionais especializados, que também são responsáveis por outros setores como a justiça, o transporte, a ação social e a saúde. (BRUNO, 2006)

Pensar nesse projeto político-pedagógico significa também entender que o currículo e as disciplinas podem se tornar mais flexíveis, assim, a prática conteudista (COSTA, 2012) busca dar lugar a uma ação que certifica a todos os alunos, dispor de experiências significativas que estejam adequadas e diferenciadas, para atender às suas reais necessidades e promover suas potencialidades.

Alguns pontos podem ser destacados para ilustrar o que foi mencionado: oferecer aos alunos tanto no atendimento educacional especializado, como na sala de aula convencional, **já que se busca uma comunicação eficaz entre eles**, meios próprios como: o ensino de linguagens e códigos particulares de comunicação e sinalização, o recurso da tecnologia assistiva⁴³, organização das carteiras para que aconteçam novas formas de interação entre os alunos, entre outros.

Como falei acima do atendimento educacional especializado e da importância da sinergia que deve existir entre ele e a escola regular, cabe explicar aqui que, segundo a *Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva* (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2008), ele é obrigatório e deve ser ofertado no turno oposto, onde o aluno está matriculado, ou nos centros especializados que ofereçam esse serviço. Porém, as atividades realizadas nesse atendimento são diferentes da sala de aula comum e ele não substitui a escolarização.

Rosita Carvalho (2008) adverte que não é necessária a elaboração de vários currículos, para atender este ou aquele aluno, mas sim que se façam mudanças nos conteúdos, nos métodos de ensino e nas práticas de avaliação, pois, “os alunos não têm o mesmo tempo de aprendizagem e traçam diferentes caminhos para aprender”. (MACHADO, R., 2008, p. 70)

O ponto referido fez com que eu me reportasse às práticas realizadas nas classes hospitalares, apresentadas no capítulo 2, onde consideram que, a forma rígida e tradicional de uma sala de aula da escola convencional adquire novos contornos em uma classe hospitalar, ou seja, tudo tem que ser adaptável ao máximo para atender de forma satisfatória o aluno, de maneira que o currículo seja mais flexível e que corresponda às suas reais necessidades. (FONSECA, 2003; FONTES, 2005; LUCON, 2010)

⁴³ Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. (CAT, 2007 apud GALVÃO FILHO; MIRANDA, 2011, p. 2)

Então com o novo paradigma da inclusão, a proposta de um currículo flexível passa a ser realidade tanto na classe hospitalar como na escola convencional. A proposta é acreditar que alunos com necessidades especiais aprendem nas suas possibilidades e, assim, a avaliação pedagógica precisa também ser reformulada.

Segundo Mantoan (2007), com a qual concordo, a avaliação pode se tornar criativa e sucessiva. Criativa com o intuito de ser dinâmica e sucessiva para ser contínua. Logo, ela procura levar em conta os conhecimentos prévios dos alunos, com a intenção de analisar as possibilidades de aprendizagem futura.

Acredito que para essa avaliação acontecer, torna-se importante considerar, além dos aspectos quantitativos, os aspectos qualitativos, que sinalizam até mesmo o envolvimento do professor. Nesta nova configuração de avaliar, ela se mostra processual e formativa, que verifica o desempenho do aluno em relação a ele mesmo.

Penso que as mudanças acima mencionadas trarão oportunidades tanto para os alunos com necessidades especiais, como para os demais alunos, pois todos poderão vivenciar uma escola, uma prática pedagógica, um currículo escolar, uma formação docente que valoriza e respeita tanto a diversidade, como a individualidade.

Como explica Crochik (2012) quando os alunos com necessidades especiais têm a oportunidade de estar na escola convencional, eles podem interagir com mais colegas e isso vem a beneficiar ainda mais o seu desenvolvimento. E os outros alunos, em contato com eles, poderão aos poucos, desfazer mitos e estereótipos. Conforme relata Umberto Eco (2001, p. 12) “[...] os seres humanos são muito diferentes entre si que essas diferenças sejam uma fonte de enriquecimento para todos”.

Diante das considerações expostas, pode-se verificar que tanto o professor da escola convencional, como da educação especial, são peças consideráveis nessa nova proposta da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva e a questão da sua formação ganha destaque nestas discussões.

5.3 FORMAÇÃO DE PROFESSORES

As pesquisas acerca da formação docente para o trabalho com alunos com necessidades especiais (GIROTO; CASTRO, 2011; MANTOAN, 2008; MICHELS, 2011; PRIETO, 2006; VITALIANO, 2007) denunciam que, mesmo com formação superior, os professores expressam sua insegurança para atuar com esses alunos.

Costa (2012) confirma o que foi mencionado, quando sinaliza que os professores se sentem despreparados para atender alunos com necessidades especiais. Penso, assim como a autora, que isso pode ser explicado, diante do longo período de exclusão social posto a essas pessoas, “[...] considerando que o acesso à educação na escola pública foi historicamente obstado devido ao preconceito”. (COSTA, 2012, p. 94)

De acordo com Costa, a autora Rosângela Pietro (2006) também destaca o despreparo dos professores para lidar com os novos requisitos colocados nesse novo paradigma da inclusão, que pode ser esclarecido pelo motivo de muitos deles, quando concluem seus estudos para o trabalho nas salas de aula, não terem acesso aos conhecimentos teóricos e práticos sobre necessidades educacionais especiais, o que era feito em estudos complementares realizados em habilitações do curso de Pedagogia.

Miguel Chacon (2001) realizou uma pesquisa em todas as universidades federais do país e nas particulares dos estados de São Paulo e Mato Grosso e verificou que mesmo com a Portaria Ministerial nº 1.793, de dezembro de 1994 (BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto, 1994), que assegura a importância de complementar os currículos tanto do curso de Pedagogia, Psicologia, e áreas afins com a disciplina Aspectos Ético-Político-Educacionais da Pessoa com Necessidades Especiais, poucas universidades até o ano 2000 contemplavam a referida disciplina em sua grade curricular.

Martins (2009) confirma o que foi mencionado, quando denuncia que as instituições de ensino superior, ainda se organizam para ofertar disciplinas que venham a abranger a temática nos cursos de licenciatura; e o mais agravante, são as que oferecem esse conteúdo de maneira inconsistente, por meio da oferta de disciplina optativa e não obrigatória, ou carga horária concisa que, com seu caráter reduzido, acaba por não proporcionar o entendimento, a destreza, a habilidade e as atitudes que podem ser consideradas importantes no processo de assistir com qualidade as pessoas com necessidades especiais.

Sobre a questão de ofertar disciplinas, em 24 de abril de 2002, é sancionada a Lei nº 10.436 (BRASIL, 2002), que legitima a Língua Brasileira de Sinais (Libras), como forma legítima de comunicação e manifestação de natureza viso-motora, com suporte gramatical próprio, de emprego das pessoas em condição de deficiência auditiva. Nesse sentido, a introdução da disciplina Libras nos cursos de formação em: Pedagogia, Educação Especial, Fonoaudiologia, e demais licenciaturas, torna-se obrigatória.

Outro ponto que quero destacar é a expressiva ausência de disciplinas que enfoquem a educação de crianças e adolescentes hospitalizados ou em tratamento de saúde. Essa iniciativa ocorreu por volta dos anos de 1990, onde alguns docentes, nos cursos de graduação em

Pedagogia, se preocuparam com a inclusão desse assunto na formação dos professores. (LUCON; BARROS, 2014)

Para exemplificar o que foi abordado, pode-se destacar os docentes que atuam nas seguintes Instituições de Ensino Superior: Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia (FACED/ UFBA), Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG-PR), Pontifícia Universidade Católica do Paraná , PUC de Campinas, Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), entre outras.

Porém, as instituições mencionadas, muitas vezes, não conseguem incluir na sua matriz curricular a disciplina que aborda de forma específica o tema como: Classe Hospitalar, Pedagogia hospitalar, entre outras. O que acontece é que há docentes que ministram outras disciplinas como: Distúrbios de aprendizagem, Psicologia da Educação, Educação Especial; e têm se preocupado em apresentar essa temática, mas como ela não é o foco das disciplinas acaba por ser trabalhada de maneira secundária.

Eu mesma vivenciei a experiência abordada, conforme expliquei na Introdução. Conclui a graduação em Pedagogia no ano de 1996 e a especialização em Psicopedagogia, em 1999, ambas em uma Instituição privada de ensino superior, localizada no interior do estado de São Paulo. Nos dois cursos, nenhuma menção foi feita acerca da classe hospitalar, assunto esse que vim a conhecer em 2006 quando me mudei para Salvador-BA e conheci Alessandra Barros, professora na Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, minha orientadora.

Bem, para voltar na questão das políticas de formação, retorno à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), que apresenta dois delineamentos de professores, para o trabalho com alunos com necessidades especiais, sendo eles, o professor de sala convencional capacitado e o professor que é especialista em educação especial.

Segundo a Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001, do Conselho Nacional de Educação (2001), que definiu as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, o professor considerado capacitado é aquele que atende alunos com necessidades educacionais especiais na classe comum, já que sua formação, de nível médio ou superior, contemplou conteúdos e disciplinas acerca da educação especial.

No entanto, para a supracitada política, o professor entendido como especialista, é aquele formado em cursos de licenciatura em educação especial ou em uma de suas áreas, relacionada de forma prioritária à licenciatura para a Educação Infantil ou para os anos iniciais do ensino fundamental. Caso esse professor venha complementar sua formação com

estudos na pós-graduação ou áreas afins da educação especial, posterior à sua licenciatura, pode vir também a ministrar aulas nos anos finais do ensino fundamental e no ensino médio.

Em relação à formação dos professores para atuar na classe hospitalar, a mencionada política propõe a necessidade de o professor de classe hospitalar ser professor de Educação Especial (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001), enquanto que no documento do MEC, do ano de 2002 há uma redefinição nessa formação pela qual o professor de classe hospitalar não precisa necessariamente ser um profissional de Educação Especial, e sim “[...] ter formação pedagógica preferencialmente em Educação Especial ou em cursos de Pedagogia ou licenciaturas”. (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2002, p. 22)

Logo, as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001) estimam que, na formação inicial, ao longo da graduação, os futuros docentes da Educação Básica podem estar capacitados para ministrar aulas a todos os alunos, inclusive àqueles considerados com necessidades educacionais especiais, em qualquer etapa ou modalidade de ensino. “Isso exige que a formação dos professores das diferentes etapas da Educação Básica inclua conhecimentos relativos à educação desses alunos”. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001, p. 26)

Para além da formação dos professores para atuar na Educação Básica, o Plano Nacional de Educação, do ano de 2010, valida essa formação nos cursos de graduação e pós-graduação, para garantir a continuidade dos estudos dos alunos com necessidades especiais, nas outras etapas e modalidades de ensino, ou seja, para além da Educação Básica.

Já as Diretrizes Curriculares Nacionais para o curso de Pedagogia determina que essa licenciatura vai abranger a formação inicial para a prática do ensino na educação infantil e nos anos iniciais do ensino fundamental; aos cursos de ensino médio de modalidade normal e em curso de educação profissional; no campo de serviços e assistência escolar e em outros planos nos quais sejam sinalizados conhecimentos pedagógicos, com o intuito de vincular a docência, a gestão e a produção do conhecimento no campo da educação. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2006)

O quinto artigo, inciso X, das referidas diretrizes, relata acerca da formação docente para o trabalho com pessoas com necessidades especiais, onde aponta a necessidade de entender e acolher a diversidade, seja ela de natureza ambiental, racial, escolhas sexuais, classes sociais, religiões, necessidades especiais, entre outras. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2006)

Porém, um ponto questionável nas Diretrizes Curriculares Nacionais para o curso de Pedagogia (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2006) encontra-se no seu oitavo

artigo, inciso III: as atividades propostas no decorrer da graduação relacionadas às necessidades especiais são opcionais. (BUFFA, 2009)

Então, a meu ver, há uma discrepância, onde primeiro as Diretrizes indicam a importância da formação inicial dos professores para o exercício com pessoas com necessidades especiais e/ou as minorias sociais e, logo, estabelecem que as atividades destinadas a essa clientela podem ser ofertadas de maneira eletiva.

Se as Diretrizes mencionadas indicam a oferta de atividades optativas para as pessoas com necessidades especiais, então, acabo por compartilhar do ponto de vista da autora Enicéia Mendes (2008), que denuncia a laboriosa tarefa de desenvolver as competências necessárias, na formação inicial dos professores, para trabalhar com esses alunos, já que tal realidade requer adaptações, novas práticas de ensino, a construção de um currículo flexível, entre outros.

Para ilustrar o contexto mencionado cito a autora Fonseca-Janes (2009), que realizou uma pesquisa com 30 alunos de um curso de Pedagogia de uma fundação educacional da cidade de Dracena, interior de São Paulo, onde os alunos pesquisados, mesmo depois de terem cursado uma disciplina que enfocava a Educação Inclusiva, ainda demonstravam compreender pouco acerca do assunto, ou seja, havia uma discrepância entre o que a literatura acerca da Educação Inclusiva apontava e o conceito que eles atribuem a ela.

O estudo citado descobriu que para os alunos entrevistados, a Educação Inclusiva “[...] seria a colocação do deficiente na sala de aula regular, enquanto a literatura específica da área tem apontado como sendo o acesso a uma educação de qualidade a todos os cidadãos”. (FONSECA-JANES, 2009)

O fato é que a formação dos professores não se finda na etapa inicial, por melhor que ela tenha sido, pois, para que se possa assegurar a qualidade do ensino, em todas as modalidades da Educação Básica, conforme preconizam as Diretrizes para a Educação Especial (2001), há de se dar atenção especial e oportunidades para a formação continuada desses profissionais, que é “[...] mais que instrução ou aprendizagem de conhecimentos e formação de habilidades e de competências, pois inclui, entre outras coisas, interesses, necessidades, intenções, motivações, caráter, capacidade, condutas, crenças, atitudes e valores”. (RAMALHO; NÚNÊZ, 2001, p. 73)

A pesquisadora Enicéia Mendes (2008) acredita que se na formação inicial houvesse a efetivação de uma prática mais sistemática e institucionalizada, não demandaria a necessidade de formação continuada para sanar possíveis falhas e/ou lacunas.

Eu discordo da autora mencionada. Considero importante a formação inicial e permanente, pois a formação é um *continuum* (MARTINS, 2008), uma vez que, estar na sala de aula é conviver com a dúvida e a incerteza, é enfrentar dificuldades, o que exige constantes reflexões. “Dessa forma, [...] não apenas o professor precisa estar preparado para a atuação com a diversidade do alunado, no cotidiano da escola, mas todos os profissionais que ali atuam” (MARTINS, 2012, p. 33)

Entre todos esses profissionais que atuam no cotidiano da escola, há de se lembrar do professor de ensino especial, que também precisa avaliar seu papel nesta nova proposta da Educação Inclusiva, pois, a maioria deles foi formada, para disponibilizar atendimento especializado, com maior ênfase na deficiência, e em ambientes diferenciados. (MENDES, 2008) Cabe lembrar que a função desse professor, é a de apoiar a inserção dos alunos com necessidades especiais na classe convencional de ensino.

Para exemplificar o contexto abordado, busquei ajuda na pesquisadora Célia Regina Vitaliano (2002) que descobriu na sua pesquisa que os cursos de Pedagogia não têm formado os futuros docentes para atuar com alunos com necessidades especiais.

Os estudos de Vitaliano (2002) são corroborados por Antônio Pagotti e Adriana Teixeira (2005), pois, estes últimos identificaram que os docentes aprendem a atuar com esses alunos, na prática e não nas teorias.

Acredito que esses achados revelam uma problemática, pois, se a formação desses professores não tiver bases teóricas sólidas, eles podem vir a ter atitudes de preconceito e criar estereótipos sobre esses alunos; além do que seu papel e compromisso de ensinar pode se tornar uma prática assistencialista. Como explica Rego (1998, p. 54), “[...] os que trabalham na área de formação de professores não podem esperar mudanças na atuação do professor junto aos seus alunos se não mudarem também a sua forma de atuar junto aos professores”.

Outro ponto que quero acrescentar aos demais aspectos descritos e que já foi proposto por Teresa Rego (1998) e Sadao Omote (2014) é a possibilidade de incluir na formação inicial e permanente dos professores discussões acerca da baixa atratividade física facial, devido a forte conexão que há entre a expectativa do professor e o desempenho do aluno. “Ao que tudo indica esta temática se revela uma área importante, merecedora de um tratamento especial no curso de formação de professores-futuros ou em serviço”. (REGO, 1998, p. 53)

Conforme descrito neste capítulo, muitas vezes, esses alunos são avaliados como incompetentes intelectualmente, uma vez que as primeiras impressões dos docentes predominam.

Assim, as crenças, ideias, pensamentos e hipóteses dos professores acerca do aluno com necessidades especiais será o assunto do próximo capítulo, que vai abordar a Teoria das Representações Sociais.

6 A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO PROFESSOR: UM CAMPO AINDA POUCO EXPLORADO

Classifica-se como se pode, mas classifica-se.
Lévi-Strauss (apud RODRIGUES, 1975, p. 127)

Como aludido no capítulo anterior, alunos com necessidades especiais, dentre elas a baixa atratividade física facial, quase sempre, são avaliados como incompetentes para aprender, pois as crenças, ideias e representações sociais dos professores acerca desses alunos podem gerar consequências negativas e irreversíveis na vida deles, como a repetência e o abandono escolar.

Segundo Silva e Davis (1993), na literatura nacional, estudos acerca das representações sociais dos professores são um campo ainda pouco conhecido e esses saberes podem ser um indicador daquilo que eles precisam conhecer para fundamentar seu trabalho junto aos alunos, “[...] para preencher lacunas, corrigir equívocos, redimensionar e avaliar com mais criticidade sua prática, e buscar soluções alternativas para os problemas do cotidiano pedagógico”. (REGO, 1998, p. 53)

Se os estudos acerca das representações sociais dos docentes ainda são um campo em expansão, o que dizer da representação deles acerca de um aluno com uma doença genética rara? No Brasil ainda são escassas as pesquisas na área da Educação sobre o assunto (GUEUDEVILLE, 2013; GUEUDEVILLE; LUCON, 2014), fato que destaca a originalidade e o desafio de fazer este trabalho.

Penso que conhecer as crenças dos professores acerca do aluno com uma doença incomum pode proporcionar vantajosas perspectivas para a pesquisa em Educação, no país, assim como trazer indícios e dados para se buscar novas formas de ação.

Concordo com Gatti (1992, p. 71) quando relata que é necessário “[...] recuperar o arsenal de experiências e conhecimentos que o professor acumulou coisa que nenhum estudo leva em conta, nem tenta fazer. Fala-se do professor ou ao professor como uma tábula rasa, o mesmo se dando em face do aluno, inclusive no ensino superior”.

Diante do exposto, como este estudo procura conhecer as ideias, as crenças, os pensamentos, **o olhar** dos professores acerca do aluno com uma doença genética rara, crônica e progressiva, toma-se como orientação teórico-metodológica a teoria das representações sociais, proposta por Moscovici (1976, 2007) (grifo nosso).

A referida teoria foi escolhida como referencial teórico-metodológico, com o intuito de auxiliar na compreensão de como os professores entendem esses alunos cuja atuação quase sempre causa repercute no seu desempenho escolar⁴⁴ e até que ponto essas representações podem influenciar na permanência ou evasão escolar desse alunado.

6.1 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS⁴⁵: UMA CIÊNCIA PARA O SENSO COMUM

Os estudos acerca do significado de representações sociais têm sido alvo de várias disciplinas, das quais se pode citar, a filosofia, a sociologia, a psicologia social, a história, a antropologia, entre outras, e esse significado tem possibilitado a reflexão de relações, muitas vezes incompreensíveis, entre sujeitos e sociedade, nas quais se retomam e revelam articulações entre as dimensões cognitiva, afetiva e social.

O *Dicionário de filosofia* explica que o princípio do vocábulo representação aconteceu na Idade Média, com o conceito de “idéia ou imagem”. (ABBAGNANO, 2000, p. 853) Já o *Dicionário básico de filosofia* interpreta essa palavra como um exercício, uma ação, empregada pela mente para fazer uma imagem, um significado, ou um conceito que corresponde a um objeto ou fenômeno que se encontra no meio externo. (JAPIASSÚ; MARCONDES, 1996) Para o *Dicionário da língua portuguesa* representação significa: “idéia, conceito, entendimento, imagem, juízo, opinião”. (HOUAISS, 2005, p. 580)

De fato, o conceito de representação existe desde os filósofos pré-socráticos, que admitiam tratar-se de uma categoria usada para ludibriar as pessoas, por versar de uma opinião comum acerca do mundo. Os filósofos Descartes, Platão e Aristóteles apontavam a representação em várias situações, ora como verdade, ora como conhecimento do senso comum, ora como uma maneira enganadora de viver a realidade.

No entanto, para o filósofo alemão Immanuel Kant, citado por Abbagnano (2000), as representações não eram nem verdade, nem falsidade, como mencionavam os filósofos referidos, e, sim, algo intermediário, ou seja, para ele o conceito de representações é mais abrangente, onde ela é vista como característica de todas as atitudes ou expressões cognitivas. Desse modo, Kant (1983, p. 23), no seu livro *Crítica da razão pura*, diz:

⁴⁴ Descritas no capítulo 4, na seção 4.3 O aluno com MPS tipo VI e suas implicações no ambiente escolar.

⁴⁵ Tomei como base para a escrita desde item um artigo de minha autoria. (LUCON, 2011)

Não há dúvida de que todo o nosso conhecimento começa com a experiência; do contrário, por meio do que a faculdade do conhecimento deveria ser despertada para o exercício senão através de objetos que toquem nossos sentidos e em parte produzem por si próprias representações, em parte põe em movimento a atividade de nosso entendimento para compará-las, conectá-las ou separá-las [...]. Nenhum conhecimento em nós precede a experiência, e todo conhecimento começa com ela.

O autor aludido explica que mesmo que todo o saber se inicie com a experiência, não significa que todo ele (o conhecimento) se organiza juntamente na experiência, então, o mundo sensível e perceptível também é composto de representações e foi a partir dessas considerações de Kant (1983) que o termo representações passou a ser usado pela filosofia.

Segundo Ângela Arruda (2002), o significado de representações não é patrimônio de uma área em particular, pois ele cruza as ciências humanas, onde suas origens estão na sociologia de Émile Durkheim, sociólogo e fundador da escola francesa de sociologia.

Passa também pela escola dos *Annales*, uma organização inovadora que teve sua origem no século XX, na França, sendo na atualidade conhecida como Nova História. O começo de tudo ocorreu com a criação da revista *Annales*, que trazia como público-alvo historiadores, sociólogos, antropólogos, geógrafos, entre outros, considerados os grandes estudiosos das Ciências Sociais.

O movimento de *Annales*, ao longo do século XX, expandiu-se por todo o mundo e trouxe importantes contribuições acerca das ciências sociais, pois, antes dos *Annales*, a história tradicional era regida pela metodologia positivista, inspirada nas ciências naturais. E aqui o conceito de representações ganha presença marcante na antropologia e na história cultural.

No campo da história cultural, a representação é estudada por Roger Chartier (1990), com o principal objetivo de identificar o modo como, em diferentes lugares e momentos, certa realidade social é edificada, analisada, possível de ser lida. Logo, ele conceitua o vocábulo representação no enfoque mencionado e propõe a retomada em um sentido mais particular e historicamente determinado.

O autor mencionado rompe, nos anos 80, com a revista *Annales* e, sob o impacto da obra do filósofo Michel Foucault, recusa uma história global. Esse movimento faz nascer a Nova História Cultural, que se preocupa com a singularidade dos objetos. A partir de então, Chartier acredita no estudo não das continuidades, conforme pregava a primeira geração dos *Annales*, que verificava os fenômenos em sua profunda duração, mas das desigualdades e descontinuidades. (CHARTIER, 1990)

Ainda de acordo com Chartier (1990), as antigas explicações acerca das representações esboçavam dois sentidos: no primeiro, a representação é dada frente a um objeto ou alguma coisa que está ausente, o que distingue aquilo que representa do que é representado; e, no segundo sentido, ela é explicada como exibição de uma presença. Um quadro, uma foto, uma obra de arte ou um ator no palco, tanto evocam e substituem a realidade que representam como também podem distorcê-la.

Para Robert Farr (1995), a representação social é uma maneira sociológica da Psicologia Social, que teve sua origem na Europa, por meio da obra *La psychanalyse, son image et son public*, publicada em 1961 e escrita por Serge Moscovici, com uma segunda edição revisada no ano de 1976.

A obra de Moscovici (1961, 1976) fala sobre o fenômeno da socialização da Psicanálise; da sua apropriação pela população de Paris, e do processo de sua transformação para servir a outros usos e funções sociais. Com isso, ele parte do costume sociológico do saber e dá início a uma psicossociologia do conhecimento.

Moscovici toma como base os fundadores das ciências sociais na França, como Émile Durkheim, primeiro autor a trabalhar o conceito de representações sociais, usado no mesmo sentido que representações coletivas. Foi por isso que a teoria de Moscovici foi classificada como uma forma sociológica da Psicologia Social. (FARR, 1995)

A tendência psicossociológica, da qual ele compartilha, tem origem europeia e se opõe à tradição norte-americana que se fundamenta nos processos psicológicos individuais. O trabalho desse autor difere das formas psicológicas de Psicologia Social, presente nos Estados Unidos e, desde o início, constitui-se em uma importante crítica sobre a natureza da pesquisa em Psicologia Social na América do Norte.

Ao propor o estudo das Representações Sociais (RS), Moscovici volta-se para o campo sociológico e não psicológico de Psicologia Social, pois, ao avançar no campo da Sociologia, entra no campo das representações coletivas, e no campo da Psicologia avançaria nos estudos das representações individuais, sendo que estas não dariam conta das relações informais, cotidianas da vida humana, em um nível mais social ou coletivo. (SÁ, 1993)

Para ilustrar o que foi abordado, Pedro Guareschi explica que Moscovici ordena os pressupostos básicos de seus estudos em volta da complexidade do mundo social e “[...] propositadamente, abandona o microscópio, pois não lhe interessam as células e os genes, mas os seres humanos no contexto amplo das relações sociais”. (GUARESCHI, 2000, p. 40)

De acordo com Moscovici, é mais vantagem, em um contexto moderno e em função da complexidade do mundo contemporâneo, investigar representações sociais do que

representações coletivas, pois as representações coletivas, descritas por Durkheim, eram um objeto de estudo mais adequado para um contexto social menos complexo, um âmbito estático e tradicional, no qual as mudanças ocorrem de maneira lenta.

Ainda para o autor, o ponto de vista de Durkheim não se encaixa nas sociedades mais modernas, determinadas pela sua diversidade e agilidade com as mudanças religiosas, econômicas, filosóficas, políticas e culturais, ou seja, sociedades mais fluidas.

Então, o conceito de representações coletivas torna-se incompatível com essa sociedade mais dinâmica, pois não dá conta dos novos fenômenos anunciados, pelos seguintes motivos: o primeiro é que a ideia de Durkheim envolvia uma escala ampla e heterogênea de formas de conhecimento e, segundo Moscovici, as RS teriam de ser reduzidas a “[...] uma modalidade de conhecimento que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos” (SÁ, 1993, p. 23) na tela da vida cotidiana. O segundo motivo já foi apresentado, ou seja, o conceito de Durkheim era inerte, o que não combinava com a fluidez das representações contemporâneas afloradas. E por fim, as representações coletivas não eram vistas como fenômenos que deveriam ser explicados, mas como análises rígidas, sobre as quais não caberia qualquer exame posterior.

Ao contrário do exposto, os pressupostos de Moscovici (1976) apontam que seria necessário penetrar nas representações para entender a sua estrutura e os seus mecanismos internos. Logo, o significado de representação, para ele, tem a peculiaridade de fenômeno cognitivo, cujos alicerces procuram as relações entre sujeito individual e coletivo, a pluralidade e a unidade entre saber, práticas e suas representações na sociedade.

No livro *Representações sociais: investigação em psicologia social*, Moscovici (2007) relata que as representações sociais são consideradas formas de saber, criadas na interação com o outro, por isso sua característica complexa e versátil; assim, as formas e os conteúdos que permitem as relações intersubjetivas são históricos e culturais, transformando-se de acordo com as necessidades individuais ou coletivas.

Percebe-se que, para o autor citado, representação é uma maneira de compreender os conhecimentos compartilhados pelos grupos sociais que tanto organizam os sujeitos, quanto suas realidades cotidianas. O senso comum das construções mentais, ocasionadas das interações dos grupos sociais, torna-se essencial para se conhecer a funcionalidade das ações individuais e coletivas dos sujeitos.

Dessa forma, “[...] o que as sociedades pensam de seus modos de vida, os sentidos que conferem as suas instituições e as imagens que partilham, constituem uma parte essencial de sua realidade e não simplesmente um reflexo seu”. (MOSCOVICI, 2007, p. 173) Contudo,

esse conjunto de significados, ideias e explicações, que são as representações sociais, deve ser entendido como legítimas teorias do senso comum, ciências coletivas, dos quais resulta a interpretação e mesmo a construção das realidades sociais.

Na construção das representações sociais, as pessoas estruturam imagens, histórias e linguagens acumuladas de ocasiões e acontecimentos que lhes são comuns. Ao experimentar ou pelo menos conhecer esses fatos da realidade e da natureza, elas buscam maneiras de reproduzi-las, mas as representações sociais não são simples reproduções da realidade.

Elas (as representações) vão mais longe e são consequências de um fundamento espontâneo, onde as partes são explicadas e passam por uma nova elaboração, sendo-lhes atribuído um conceito particular, cujos enfoques podem ser de ordem cognitiva, emocional e afetiva, onde a verdade é conhecida, reorganizada e representada. Moscovici (2007, p. 25) discorre sobre as representações sociais e afirma que:

Toda representação é composta de figuras e de expressões socializadas. Conjuntamente, uma representação social é a organização de imagens e linguagem, porque ela realça e simboliza atos e situações que nos são e que nos tornam comuns. [...]. A analogia com uma fotografia captada e alojada no cérebro é fascinante; a delicadeza de uma representação é, por conseguinte, comparada ao grau de definição e nitidez ótica de uma imagem. É nesse sentido que nos referimos, frequentemente, à representação (imagem) do espaço, da cidade, da mulher, da criança, da ciência, do cientista, e assim por diante.

Quando o autor citado faz a relação das representações sociais (RS) como uma fotografia armazenada no cérebro, ele traz a amplitude do sentido delas para os grupos nas suas relações. Por meio delas (RS), se pode ter uma cena da realidade, com suas partes, acontecidos e pessoas, todos reconhecidos e categorizados, cujo arquivo está na mente de todo o grupo. É a partir da imagem dessas informações que os grupos têm um saber construído de maneira coletiva e que vão dar uma significação e interpretação para a realidade e, na sequência, atuar sobre ela em conformidade com o que veem, conhecem e interpretam.

Bem verdade que para Moscovici o alvo das representações sociais é o de converter alguma coisa não familiar em familiar ou o incomum em comum. O processo de formação das RS tem como razão tornar familiar o que é desconhecido pelo grupo. Por exemplo, precisam se tornar conhecidos eventos, pessoas ou leis jurídicas, que não são conhecidas, que se inserem no cotidiano do grupo e interferem de alguma maneira nas relações.

Logo, para se tornarem conhecidas, serão agrupadas, analisadas e compreendidas aos elementos familiares, para serem entendidas e se tornarem comum ao grupo. Essa

compreensão estará permeada pelos dados informados pelo grupo, será característico e não será necessariamente igual à forma inicial desses fatos até então desconhecidos ou como estes são percebidos em outros grupos. (MOSCOVICI, 2007)

Moscovici (1976) assinala que a representação social, forma de saber particular e consensual, utiliza-se de dois processos para operar sua função de tornar comum ao grupo algo ou alguma coisa desconhecida: a objetivação e a ancoragem.

A objetivação é o processo de transformar algo que não é familiar em familiar; torná-lo mais concreto e objetivo, na medida em que há uma aproximação para observá-lo e, nessa atividade, serão feitos elos e hierarquizações com aquilo que já é conhecido, ou seja, com as informações que já estão gravadas na memória.

A ancoragem é o processo que vai dar aquela informação não familiar ao grupo uma conexão com a representação social que já possuem, assim, eles vão associá-la às referências já familiares e vão realizar uma categorização; mas esse processo não acontece de maneira aleatória e sim com ideias familiares e repletas de símbolos e histórias, que vão classificar o novo dado em um lugar positivo ou negativo; isso vai depender da organização dos fatos que o grupo ora conhece.

Os dois processos mencionados não podem ser explorados de forma independente, logo eles estão articulados entre si e a consequência da integração deles constitui-se em um elemento fundamental no processo que gera as representações sociais, que possibilita uma apreensão maior acerca dos fenômenos que ocorrem no mundo social.

Desse modo, os processos de objetivação e ancoragem são pontos fundamentais para se entender como se forma o **preconceito**, pois, será por meio das informações presentes na memória que será feita uma avaliação que pode ser tanto positiva como negativa acerca de alguém ou alguma pessoa.

A partir dos anos 60⁴⁶, a psicóloga social francesa Denise Jodelet, conhecida como a principal colaboradora de Moscovici, aprofunda os estudos sobre as RS e suas investigações teórico-metodológicas acerca dessa teoria e certifica que uma representação social possui cinco peculiaridades básicas:

4. É sempre a ideia de um objeto;
5. Tem um caráter de imagem e a originalidade de poder intercambiar o sensível e a ideia, a percepção e o conceito;
6. Tem um cunho simbólico e significante;

⁴⁶ Como já foi destacado anteriormente, a obra inaugural de Moscovici (1961) foi *La Psychanalyse, son image et son public*.

7. Tem um caráter de construção e reconstrução;
8. Tem um caráter autônomo e criativo. (JODELET, 2001, p. 22)

Em síntese, as representações sociais são um processo de se conhecer o objeto que resulta de um fenômeno social, por isso esse objeto também é uma parte do campo relacional de um grupo; então, não existe representação sem existir a relação entre sujeito e objeto. Toda representação tem um desenho (imagem) e um conceito; portanto, é simbólica, construtora e reconstrutora, independente e criativa.

A autora ainda destaca que as RS são “[...] uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (JODELET, 2001, p. 20), e faz um aviso acerca da forma de se estudá-las, onde explica a importância de se integrar as unidades afetivas, intelectuais e sociais.

Observa-se que para Jodelet, as RS são fenômenos sempre ativos, em construção e reconstrução. Elas têm sua origem com a finalidade de dar às coisas uma nova forma por meio da atividade mental, porém sempre por meio da mediação entre as pessoas e sua realidade social. Como as pessoas se inserem em uma comunidade concreta e simbólica, estas não estão condenadas a simplesmente reproduzir a realidade.

Além disso, essa forma de saber proporcionada por meio dos processos sociais, não é apenas um efeito de propriedades peculiar à mente humana; também não é um mero reflexo da influência do meio. O saber se apresenta como uma construção, onde se inter-relacionam o sujeito psíquico e o mundo exterior. Nesse caso, a experiência aparece como elemento desafiador de quem pesquisa e de quem quer identificar como as representações sociais são organizadas e organizadoras de certo grupo social. Quanto aos âmbitos de pesquisa das representações sociais, Jodelet (2001, p. 28) destaca três perguntas básicas:

1. Quem conhece e de onde conhece?
2. O que e como se conhece?
3. Sobre o que se conhece e com que efeito?

Essas perguntas dão indícios não apenas para a definição do grupo social, alvo de pesquisa, como também para a maneira como esse grupo se ocupa do saber partilhado, o organiza e o materializa para se valer de referências em suas práticas. Essas questões correspondem, às seguintes dimensões de estudo:

1. Formação e divulgação das representações sociais;
2. Processo e estado das representações sociais;
3. A constituição epistemológica das representações sociais. (SÁ, 1998, p. 32)

Na primeira dimensão, as representações sociais têm seus referenciais na cultura, linguagem, comunicação e sociedade. Essa dimensão trata da investigação da relação entre o contexto sociocultural e o aparecimento e a propagação das representações sociais.

A segunda dimensão fala do estudo daquilo que é pensado sobre certo objeto, foco das representações sociais, como: discursos, registros, práticas; para depois deduzir suas ideias, sua constituição e a avaliação dos processos que formam as RS, tal como seu fundamento e sua possível transformação.

E, por fim, a terceira dimensão fala do estudo das relações entre as representações sociais e a ciência, ou seja, entre o saber espontâneo, fruto do cotidiano, e o saber científico.

Diante das explicações mencionadas, é possível considerar que as RS se formam de um triplo contexto, cujas partes estão relacionadas. O primeiro contexto é o do imaginário subjetivo; o segundo é do imaginário coletivo, na qual surgem as RS elaboradas pelo grupo, onde se integram os preconceitos, os estereótipos, as religiões, as ideologias, entre outros; e o terceiro aborda as RS que têm por objeto os efeitos sociais; a vida social como interpretação.

Logo, a teoria das representações sociais tem um grupo unido de funções que são organizadas de forma sistemática para que seja usada como instrumento de análise. Jodelet fala que há três tipos de funções: a função mental de interação, a função de explicação do real e a função de orientação dos comportamentos e das relações sociais.

Essas três funções unidas e definidas como RS propiciam que as pessoas componentes de grupos sociais distintos tenham uma compreensão acerca da realidade que as cerca e com a qual, de algum modo, convivem ou se relacionam. Com o suporte delas podem dar sentido a essa realidade por meio do seu saber, por possibilitar que eles a associem com fatos e situações que já avaliam, sendo capazes de estabelecer novas percepções e formas de agir quando se depararem com novas situações e relações sociais.

As RS são construídas nos setores próximos da vida social e não se elaboram representações acerca daquilo que não se correlaciona ou do que pouco se tem compreensão. Por isso, quando se promove um quesito que, de algum modo, faz parte da vida real, é provável obter das pessoas algumas informações que vão além de simples opiniões, mas que fazem parte de um saber consensual ou saber do senso comum.

Os teóricos das RS percebem esse saber consensual (original), elaborado pelo saber leigo, como um saber válido, contudo, não menos importante que o saber reificado, sendo este último um saber teórico que se produz e que circula nas ciências e no “[...] pensamento erudito em geral, com a objetividade, seu rigor lógico e metodológico, sua teorização abstrata, sua compartimentalização em especialidades e sua estratificação hierárquica”. (SÁ, 1993, p. 28)

Para melhor ilustrar esses dois saberes (consensual e reificado), a seguir se apresenta um quadro que toma como base os estudos de Arruda (2002):

Quadro 9 – Saber consensual e Saber reificado

Universo Consensual/ senso comum	Universo Reificado/ rigor lógico
Nós	Eles
Sociedade: grupo de iguais, todos podem falar com a mesma competência.	Sociedade: sistema de papéis e classes diferentes. O direito à palavra pertence aos <i>experts</i> , portanto é desigual.
Sociedade de “amadores”, curiosos: conversação, cumplicidade, impressão de igualdade, de opção e afiliação aos grupos. O conhecimento parece exigência de comunicação para alimentar e consolidar o grupo. Resistência à intrusão	Sociedade de especialistas: a especialidade define o grau de participação, a propriedade do discurso e o comportamento. Unidade do grupo por prescrições globais, não por entendimentos recíprocos. Divisão por áreas de competência
Representações sociais: senso comum, consciência coletiva; acessível a todos; variável.	Ciência: retratar a realidade independente de nossa consciência; estilo e estrutura frios e abstratos.

Fonte: Arruda (2002, p. 4)

Todavia, para quem for pesquisar dentro da Teoria das RS, torna-se importante fazer a distinção entre esses dois conhecimentos, pois eles não podem ser confundidos, uma vez que apenas o saber do senso comum tem relevância. Assim, quando do seu emprego, devem ser colhidas e exploradas as afirmações vinculadas ao saber consensual do grupo averiguado.

Na teoria das RS, o saber consensual torna-se importante porque é no uso do senso comum que os grupos sociais vão elaborar um conceito da realidade e de sua situação. A partir dele vão agir e atribuir ideias a essa ação, de modo coerente com a sua história e com o conjunto de conhecimentos que possuem.

As RS dos grupos, **nesta pesquisa em especial dos docentes**, estruturam o **olhar** que eles emitem sobre a realidade e, como foi apontado por Moscovici (2007), influenciam sua ação. Enfim, há um forte elo entre o **olhar do sujeito/ professor** (subjetivo/ individual) e a sua vida cotidiana (a realidade/ o objeto/ **o aluno com MPS tipo VI**), onde os fatos reais ganham *nuances* de subjetividade, pois estão unidos pelas pessoas a símbolos e particularidades, no esforço para alcançar a sua compreensão.

A importância de conhecer o saber consensual, ou as representações sociais, serve como um guia para as práticas cotidianas e como construtora de novos fatos sociais, sobretudo desencadeadores de transformações.

No Brasil, os estudos realizados no campo educacional com o aporte teórico das RS, tiveram início por volta dos anos de 1980, e desde então, eles têm se ampliado e buscado se consolidar no meio científico. (CARVALHO, M., 2001; MADEIRA, 2001; SOUSA, 2002)

Gilly (2001, p. 321) adverte que a teoria das RS contribui para a compreensão dos fatos em educação, pois “[...] orienta a atenção para o papel de conjuntos organizados de significações sociais no processo educativo” por oferecer uma forma de esclarecer os mecanismos pelos quais fatores sociais operam sobre o processo educativo, e influencia seus resultados.

Assim, a Teoria das RS na área da Educação representa um avanço, pois, ela contribui para se aprofundar os debates que permeiam tal campo, de maneira a desvelar as ações educativas e escolares, e lhes atribuir um significado social mais consistente.

Por isso, pode-se observar que o campo de pesquisas inaugurado por Moscovici se multiplicou em diversas áreas, em particular na área da Educação e, logo abaixo, vou me deter na apresentação de algumas pesquisas que têm sido desenvolvidas acerca dos docentes, seus saberes, crenças, ideias e representações, já que a proposta deste estudo é averiguar o conhecimento deles sobre o aluno com MPS tipo VI.

6.2 PESQUISAS ACERCA DO SIMBOLISMO DO PROFESSOR: SUAS EXPECTATIVAS, IDEIAS E REPRESENTAÇÕES

O recorte deste estudo é conhecer as RS dos professores de Monte Santo-BA acerca do aluno com MPS tipo VI, porém, como já tenho demarcado, ao longo desta tese, ainda não há trabalhos, pelo menos publicados, que enfoquem este tema. Tal situação exigiu a busca de pesquisas que procurassem compreender as ideias, conceitos, pensamentos e as RS dos docentes acerca do bom e do mau aluno e de alunos com necessidades educacionais especiais.

Dentre as buscas que realizei me deparei com estudos que trazem em seu aporte teórico a Teoria das RS e outros que não apresentam como eixo central tal Teoria, porém são pertinentes a esta pesquisa, por apresentarem a simbologia e a expectativa que o professor faz sobre o bom e o mau aluno e de alunos com necessidades educacionais especiais, já que alunos com uma doença genética rara se enquadram nessa categoria, por serem alunos permanentes da Educação Especial.

No entanto, tenho ciência que a maioria dos estudos aqui apresentados vão trazer a terminologia necessidades educacionais especiais para designar o público-alvo da Educação Especial, sendo eles: alunos em condição de deficiência física, intelectual e sensorial, transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Também vou apresentar pesquisas que vão focar a simbologia do professor frente ao bom e o mau aluno, sobre alunos que apresentam baixa atratividade facial, como o aluno com fissura labiopalatina, além de estudos que trazem a simbologia dos docentes frente a alunos com uma doença crônica.

As necessidades especiais acima descritas como: alunos em condição de deficiência, transtorno, altas habilidades, com fissura labiopalatina, com doença crônica, até mesmo o mau aluno, que conforme veremos no item abaixo, muitas vezes é apontado como aquele que tem pele negra, usa roupas sujas, tem baixo nível socioeconômico, podem ser considerados alunos com baixa atratividade, tanto física, como facial e de conduta, e se enquadram na expressão pessoas com “diferenças significativas”. (AMARAL, 2001; ANGELUCCI, 2009)

Diferenças significativas para as autoras mencionadas é uma expressão que procura considerar o ser humano na sua diversidade, sem hierarquização entre “[...] nós, os normais; eles, os deficientes, os negros, os índios, os loucos [...]”. (ANGELUCCI, 2009, p. 28) Enfim, uma expressão para designar todas as pessoas que não se encaixam nos padrões exigidos pela sociedade e que, de modo geral, são consideradas incompetentes ou como a expressão de alguma incompetência. (OMOTE, 2014)

Pensar nessas pessoas e suas diferenças significativas remete a Omote (2014), autor que descobre na sua pesquisa que alunos com baixa atratividade física facial, apenas alunos designados como pouco atraentes aos **olhos** dos seus professores, são, com maior frequência, apontados como deficientes; e crianças com alta atratividade facial tendem a ser consideradas normais por eles.

Penso ser importante apresentar ao leitor essas contingências, pois, como não há trabalhos específicos acerca das RS dos docentes acerca de alunos com MPS tipo VI, tive que encontrar e selecionar pesquisas que, na medida do possível, darão suporte na construção do referencial teórico desta tese.

Logo, procuro destacar pesquisas que recaem não somente no que a aparência tanto física facial (o rosto atraente), como física (o corpo, a vestimenta, a higiene, o nível socioeconômico, entre outros), e de conduta (comportamento) dos alunos revelam, mas sobre o que os professores pensam que esses aspectos revelam; suas expectativas, ideias e representações sociais.

Assim, a sala de aula se apresenta como um lugar favorável para a expressão de conceitos, crenças, de produção de “[...] cultura, relação e comunicação, um espaço de construção das representações sociais” (ORNELLAS, 2011, p. 26), e essas representações parecem que podem influenciar as expectativas dos professores frente ao alunado com necessidades especiais, diferenças significativas e/ou com baixa atratividade física (corpo, vestimenta, limpeza, entre outros), física facial (rosto atraente) e de conduta (comportamento).

6.2.1 Literatura Internacional e Nacional

O impacto da expectativa do professor no desempenho escolar dos alunos vem sendo estudado na literatura, de maneira sistemática, ao longo de pelo menos 40 anos. Em um dos trabalhos pioneiros denominado de *Pigmalião na sala de aula*, (RASCHE; KUDE, 1986) os autores Robert Rosenthal e Lenore Jacobson (1968) averiguaram que o efeito Pigmalião⁴⁷ faz com que as expectativas dos professores funcionem como profecias **autorrealizadoras**, que podem levar os alunos a se transformar naquilo que deles se espera.

Os autores mencionados realizaram um estudo controlado em uma escola pública nos Estados Unidos, em que alunos foram apontados aos professores como sendo de alto potencial, a partir de resultados de testes cognitivos. No entanto, os alunos foram escolhidos aleatoriamente e sequer fizeram o teste cognitivo dito pelos pesquisadores.

Após um ano, os resultados encontrados foram de que os alunos apontados aos professores como sendo de alto potencial acabaram por apresentar um desenvolvimento em suas proficiências, em média, 50% maior que a dos demais alunos. Fica subentendida, nos estudos desses autores, a interação entre a expectativa e o desempenho escolar do aluno.

Os americanos Clifford e Walster (1973) realizaram um estudo em que as fotos de um grupo de alunos eram apresentadas a dois grupos de professores: o primeiro julgou a aparência facial dos alunos e o segundo grupo de professores julgou o provável desempenho acadêmico, o relacionamento social e as perspectivas de promoção acadêmica. Os autores mostraram a existência de correlação entre os dois julgamentos. Os autores concluíram que os professores constroem sua expectativa, em parte, pela característica facial dos alunos.

Os autores Salvia, Algozzine e Sheare (1977) também pesquisaram a ligação entre a atratividade facial e o desempenho escolar de alunos em face dos julgamentos e expectativas

⁴⁷ Para conhecer o mito sobre Pigmalião acessar a página:

<<http://janiscalvo.blogspot.com.br/2010/09/expectativa-do-professor-quanto.html>> Acesso em: 2 mar. 2015.

dos professores. Para esse estudo, foram selecionados 84 alunos, de ambos os sexos, matriculados nas 3^a, 4^a e 5^a séries de uma escola na Pensilvânia.

Para a amostragem final do estudo, foram escolhidos 7 alunos mais atraentes e 7 menos atraentes. Ao verificar as notas atribuídas a eles no relatório escolar final, se pode observar que os alunos considerados mais atraentes por seus professores tinham notas melhores e/ou superiores quando comparados aos alunos considerados menos atraentes.

A pesquisa de Kenealy, Frude e Shaw (1988) procurou identificar a avaliação que os professores fazem acerca da atratividade física facial dos seus alunos. Para o estudo foram selecionadas 1006 crianças, de ambos os sexos, nas idades entre 11 e 12 anos. Os autores concluíram que os professores atribuem aos seus alunos com alta atratividade facial não somente um melhor desempenho escolar, mas também que eles são mais sociáveis, populares, seguros e líderes, do que seus alunos menos atraentes.

As pesquisas de Sadao Omote (1990, 2004, 2014) também apresentam uma estreita ligação entre a baixa atratividade física facial (AFF) com os estereótipos, percepções e relações interpessoais no contexto da Educação Especial. O autor faz uso de fotografias de crianças com alta e baixa atratividade física facial e quando questiona os professores sobre quais daquelas crianças podem ser consideradas em condição de deficiência a escolha recai para as fotos das crianças menos atraentes.

Assim, adverte que as pessoas em condição de deficiência, por serem consideradas por seus pares com baixa atratividade tanto física como facial, podem ser classificadas como incompetentes tanto no aspecto intelectual, como no social, de maneira a apresentar determinadas deficiências e dispor de aspectos negativos, comportamentos desviantes (indisciplina) e outras desvantagens (pobreza, falta de higiene, entre outras). (OMOTE, 1990, 2004, 2014)

No estudo feito por Schneider (1974), com professores do antigo estado da Guanabara (atual Estado do Rio de Janeiro), o autor observou que eles se reportam com maior frequência à aparência tanto física como facial (rosto, nutrição, palidez, higiene); à origem da família (pobreza, desestrutura familiar, alcoolismo, entre outros), à moradia do aluno (casa, apartamento, favela) e à conduta dele (indisciplina), para explicar os motivos de classificá-lo como deficiente, conforme relata uma professora: “[...] Mas, depois de muitos anos de ensino, a gente adquire experiência. Quando comecei com essas crianças, pude ver que a maioria delas era imatura. **Estava na cara**. Só tive dúvidas em alguns poucos casos” (SCHNEIDER, 1979, p. 62, grifo nosso)

Vou considerar que Schneider (1979) teve como aporte teórico a teoria das RS, pois ele argumenta que “[...] o estudo do desvio não é o estudo de pessoas em si mesmas, mas o estudo da classificação de pessoas na mente dos homens”. (SCHNEIDER, 1979, p. 80)

Barretto (1981) publicou uma pesquisa que realizou no ano de 1976 com 160 professoras da primeira série, que hoje corresponde ao Ensino Fundamental I, da cidade de São Paulo. Essas docentes foram incentivadas a dizer seus pensamentos, ideias e crenças acerca das peculiaridades físicas, econômicas e sociais que podem caracterizar o bom e o mau aluno, bem como seu desempenho escolar.

O bom aluno (expectativa positiva) foi descrito como aquele que apresenta uma alta atratividade tanto física como facial e de conduta (comportamento), como ter pele, cabelos e olhos claros, ter boa aparência, em relação a roupas e higiene, ser de nível socioeconômico médio e participar de forma ativa nas aulas, de maneira a manter a disciplina e obediência.

Já o mau aluno (expectativa negativa) tende a ter pele clara, mas, olhos e cabelos escuros e pode até ser negro. Tem baixo nível socioeconômico, má aparência, com a falta de higiene e o uso de roupas velhas. É visto como aluno que não obedece, que não sabe seguir regras, que atrapalha a aula, além de ser considerado agressivo. Ele pode até não apresentar uma baixa atratividade facial, porém apresenta uma baixa atratividade física e de conduta, no que diz respeito a fatores externos como: roupas velhas, indisciplina e pobreza.

Sônia Penin (1989, p. 129) discute as RS de professores acerca do “aluno desejável e do indesejável” e descobre que há uma forte ligação entre as RS desses professores e a relação que eles mantêm com seus alunos. Para os professores, o aluno desejável é aquele disciplinado, que sabe obedecer, que tem interesse, não falta às aulas, tem uma família estruturada, com bom nível socioeconômico, amoroso e sociável.

Já o aluno indesejável é o oposto, ou seja, indisciplinado, sujo, não participativo, faltoso, violento. E o aluno real é aquele que vive na pobreza, que usa roupas sujas, que sofre com o preconceito; e os professores não percebem esses fatores e muito menos sua responsabilidade social, política e pedagógica com eles. Pode-se perceber que esses resultados confirmam os estudos de Barretto (1981) que não trouxe como aporte teórico a teoria das RS.

Eliana Luciano (2006) assinala as RS de professores do Ensino Fundamental I e II, de uma escola pública estadual da cidade de Ribeirão Preto-SP, sobre o aluno. Para a autora, a maioria dos professores ouvidos não se reconhece no sucesso ou no fracasso escolar do seu alunado. Eles percebem o bom aluno como aquele quietinho, comportado, atencioso, responsável, que tem apoio da família, limpinho; e o mau aluno é o contrário dessas características. Esse estudo também comprova as pesquisas indicadas.

Lima e Machado (2012) averiguaram as representações sociais de professoras das séries iniciais do Ensino Fundamental, do Recife-PE acerca do bom aluno. Nesse estudo, não há referência acerca da alta ou da baixa AFF, porém, o bom aluno foi caracterizado como aquele que é curioso, participativo, questionador, que tem disciplina e o apoio da família, corroborando os resultados encontrados por Schneider (1979), Barretto (1981), Penin (1989) e Luciano (2006).

Rangel (1997) também no campo das RS constatou que o bom aluno (expectativa positiva) na visão dos professores é aquele que tem responsabilidade, é esforçado, dedicado, disciplinado, estudioso, amigo, que sabe respeitar as pessoas. Nessa pesquisa, também não há menção sobre a alta ou a baixa AFF, porém, a atratividade se encontra na conduta.

Castorina e Kaplan (1997) fizeram uma pesquisa na argentina, com o intuito de averiguar as RS dos professores da Educação Básica, acerca do aspecto cognitivo dos alunos. Segundo os professores pesquisados, os alunos considerados inteligentes são disciplinados, comunicativos, obedientes, interessados e criativos. Já o oposto são os alunos taxados de mal alimentados e de famílias pouco estruturadas. Essa pesquisa certifica as pesquisas de Schneider (1979), Barretto (1981), Penin (1989), Rangel (1997) e Lima e Machado (2012).

Pode-se perceber que os estudos mencionados demonstram que as expectativas, as RS e a simbologia dos professores, frente à atratividade tanto física (vestimenta, nível socioeconômico), como física facial (aluno com rosto atraente) e de conduta (comportamento) podem ser decisivas no desempenho escolar dos alunos. Alunos considerados atraentes, disciplinados, limpos (higiene), de bom nível socioeconômico, que contam com a ajuda da família, de modo geral, são vistos como socialmente mais competentes e com maior potencial intelectual e acadêmico.

Note-se que em todas as pesquisas abordadas, os alunos apontados como menos competentes são considerados apenas pouco atraentes, no que tange à higiene, ao uso de roupas velhas, serem indisciplinados, e não apresentam nenhuma diferença significativa como, por exemplo, não apresentam uma face disforme, conforme os trabalhos que serão abaixo descritos.

As investigações de Shaw e Humphrey (1982), Richman (1978) e Tavano (1994) acerca da expectativa do professor frente a alunos com fissura labiopalatina, que provoca baixa AFF, comprovaram que os professores fazem uma avaliação negativa do desempenho escolar e social desse alunado.

Para os autores referidos, isso acontece porque o aluno com fissura labiopalatina por sentir vergonha e/ou timidez, devido à sua face atípica, acaba por evitar que o professor e

colegas olhem para ele, pois ele percebe que é evitado por eles, no momento em que fala ou que olham para ele. Esses autores concluem que esses alunos não possuem um comprometimento intelectual, mas essa postura acaba por prejudicar seu desempenho acadêmico e social.

Buffa (2009) ,com o objetivo de descobrir as implicações que alunos com fissura labiopalatina (FLP) enfrentam na vida escolar, pesquisou por meio de questionários, professores da Educação Infantil e Ensino Fundamental I e II, da rede estadual e privada de ensino da cidade de Bauru-SP, que tiveram e não tiveram experiência com esses alunos.

Os professores pesquisados demonstraram uma expectativa positiva acerca deles, porém, afirmam não estar preparados para lidar com a diversidade no contexto escolar. Outro ponto destacado é que esses profissionais têm pouco conhecimento acerca da fissura labiopalatina, pouca experiência com esses alunos e ainda compreendem a Educação Inclusiva como uma modalidade para atender apenas alunos em condição de deficiência.

Ana Beatriz Domingues (2007, 2011) com o objetivo de verificar o desempenho escolar de alunos com fissura labiopalatina na visão dos seus professores, pesquisou por meio de questionários 77 docentes do Ensino Fundamental I e II, das cidades do interior paulista: Bauru, Agudos, Lençóis Paulista, Pirajuí e Piratininga. A autora aponta que os professores dessa pesquisa relataram que seus alunos com fissura labiopalatina apresentam um bom desempenho escolar, em comparação com os demais alunos da classe.

Os estudos de Buffa (2009) e Domingues (2007, 2011) indicam que esses alunos não apresentam comprometimento intelectual, porém alguns fatores podem interferir no desempenho escolar deles, tais como, a fala (dificuldades na comunicação) e o tipo de fissura⁴⁸ (baixa AFF), que provocam dificuldades na socialização (vergonha, timidez, retração). Também advertem sobre a importância da articulação entre a área da saúde e educação, para melhor contribuir com esse alunado.

As pesquisas de Domingues (2007, 2011) e Buffa (2009) não corroboram os estudos de Rosenthal e Jacobson (1968), Clifford e Walster (1973), Salvia, Algozzine e Sheare (1977), Richman (1978), Shaw e Humphrey (1982), Kenealy, Frude e Shaw (1988), Omote (1990, 2004, 2014) e Tavano (1994), que comprovam que há uma associação entre a aparência física e estética com a incompetência cognitiva e social, de maneira a levar o professor a levantar expectativas negativas em relação a alunos pouco atraentes.

⁴⁸ Nas pesquisas de Domingues (2007) e Buffa (2009) o leitor interessado pode encontrar mais informações acerca dos diferentes tipos de fissura labiopalatina, e suas implicações.

Richman (1978), Shaw e Humphrey (1982), Tavano (1994), Buffa (2009) e Domingues (2007, 2011), em suas pesquisas, procuraram averiguar se havia uma correlação entre o rosto disforme do aluno com fissura labiopalatina e sua competência social e intelectual, de forma a levar o professor a levantar ideias negativas, no entanto, eles apresentam apenas uma face peculiar e, na maioria das vezes, não são alunos em condição de deficiência, com transtorno global do desenvolvimento ou com altas habilidades/superdotação, conforme as pesquisas que serão abaixo descritas.

Vasconcellos (2008) pesquisou as RS de professores do Ensino Fundamental da rede pública municipal e estadual da cidade do Recife-PE, que tiveram experiência com alunos com necessidades educacionais especiais. As RS desses docentes mostram que esses alunos ainda são vistos como incapazes e impossibilitados de aprender e a conviver com os demais alunos. Eles expressam o medo, a incerteza, o incômodo e o despreparo para atender esse alunado. Também falam sobre os sentimentos de carinho e afeto que construíram ao logo da convivência com eles.

Modesto (2008) analisou as RS de 38 professores do Ensino Fundamental de escolas públicas da cidade de Taguatinga-DF, que atuam com alunos com necessidades educacionais especiais. Os resultados mostram que para esses professores as necessidades educacionais especiais estão associadas à incapacidade, incompetência e ao padrão de normalidade, ou seja, o aluno que foge dos padrões exigidos pela sociedade.

Roseane Souza (2009) identificou as RS de professores de uma escola pública de Belém-PA sobre o aluno com necessidades educacionais especiais e encontrou os mesmos resultados de Modesto (2008) e Vasconcellos (2008).

Taveira (2008) averiguou as RS de 15 professores de duas escolas municipais de pequeno porte e duas de grande porte da cidade do Rio de Janeiro-RJ. A hipótese da autora era de que as escolas de pequeno porte seriam mais acolhedoras e as duas últimas caóticas, no entanto, sua teoria foi refutada. Os resultados indicaram que as RS dos professores atribuem ao aluno com necessidades educacionais especiais a ameaça e a desestabilização da sua prática. Também é o aluno que se encontra nas primeiras carteiras e é vigiado, de maneira constante, pelas suas condutas.

Musis e Carvalho (2010) analisaram as RS de 107 alunos do curso de Pedagogia da Universidade Federal de Mato Grosso (Cuiabá), porém, esses alunos já atuavam em sala de aula, inclusive com alunos com necessidades educacionais especiais. As RS mostrou que esses alunos ainda são vistos pelos docentes como desvio da normalidade e, quase sempre, provocam constrangimento, curiosidade, medo e até mesmo repúdio ou pena.

Vânia Silva (2008) pesquisou as RS de 14 professoras da Rede Municipal de Educação de Belo Horizonte-MG, acerca do aluno com paralisia cerebral. As RS das professoras pesquisadas demonstram o medo pelo desconhecido, denunciam a precariedade e o desafio da escola para atuar com alunos com necessidades especiais. Indicam a importância da formação pedagógica.

Ivanilde Oliveira (2004), com o intuito de conhecer as RS acerca de alunos com necessidades especiais, estudou 4 professoras de escolas públicas de São Paulo-SP e 5 de Belém do Pará-PA. Os resultados evidenciaram que as RS dessas professoras se ancoram no aluno que é inválido, defeituoso, incapaz, e bagunceiro, logo, não são aceitos ou respeitados enquanto cidadãos.

Duek (2009) averiguou as RS de seis professoras da cidade de Santa Maria, no Rio Grande do Sul, acerca de alunos com necessidades educacionais especiais, e concluiu que essas professoras apresentam preconceitos e estereótipos acerca desse alunado, pensamento este que acaba por influenciar na sua prática pedagógica e que pode até mesmo favorecer sua exclusão do contexto escolar.

Sem o aporte teórico das RS, as pesquisadoras Sampaio e Sampaio (2009), averiguaram oito professores da rede pública municipal de Salvador-BA sobre suas concepções acerca do aluno com necessidades especiais. Os resultados mostram que os professores demonstram certa angústia frente a esses alunos e a necessidade de formação e de apoio do governo. Acreditam que precisam de um diagnóstico para poder compreendê-los melhor. Já entendem que a Educação Inclusiva é uma educação de qualidade para todos os alunos, expressando a necessidade e a importância de se saber conviver na diversidade.

Barbosa e Souza (2010) analisaram a percepção de professoras de uma escola pública municipal da cidade de Campinas-SP, sobre os alunos com necessidades educacionais especiais. O desfecho dessa pesquisa mostrou que os professores percebem esses alunos como incapazes, que precisam de tratamento médico por meio de remédios; acreditam que a origem e a solução dos problemas que enfrentam na sala de aula são em decorrência desses alunos.

O leitor pode verificar nas pesquisas de Vasconcellos (2008), Modesto (2008), Ivanilde Oliveira (2004), Vânia Silva (2008), Taveira (2008), Duek (2009), Sampaio e Sampaio (2009), Roseane Souza (2009), Barbosa e Souza (2010), Muis e Carvalho (2010), Almeida e Naiff (2011) que ainda há a simbologia e as RS dos professores de que o aluno com necessidades educacionais especiais (em condição de deficiência, transtorno e altas habilidades) são incompetentes, inválidos, indisciplinados e anormais. Expressam sentimentos de medo, angústia, impotência, desânimo, pena e dó, bem como destacam a importância da

formação por não se sentirem preparados para atuar com esses alunos, o que corrobora os estudos de Buffa (2009).

Inclusive, quero explicar ao leitor que, das pesquisas subscritas, não descrevi quais seriam as necessidades educacionais especiais apontadas pelos autores, como por exemplo, crianças em condição de deficiência visual ou auditiva, com paralisia cerebral, com transtorno global do desenvolvimento, entre outros, porque para os objetivos deste estudo não me interessa estabelecer com rigor quais seriam essas necessidades especiais, mas sim compreender as experiências dos docentes com alunos que, de qualquer forma, são considerados “significativamente diferentes”. (AMARAL, 2001; ANGELUCCI, 2009)

Dois estudos que quero acrescentar são de Nonose e Braga (2008) e Albertoni, França e Chiare (2013), que falam sobre as RS e a simbologia do docente frente à escolarização do aluno com doença crônica, uma vez que esses alunos também caracterizam a clientela da Educação Especial.

Albertoni, França e Chiare (2013) identificaram as RS de 44 professores do Ensino Fundamental I, da rede pública estadual da cidade de São Paulo, acerca da escolarização de crianças com doenças crônicas não transmissíveis (DCNT)⁴⁹.

Os resultados mostram que os professores acreditam na importância da união entre as áreas de saúde e educação; precisam de formação permanente, pois, pensam que precisam conhecer para poder evitar que esses alunos venham a sofrer com o preconceito e a prática de *bullying*, tanto por parte dos colegas e professores, como de todos os envolvidos na escola (coordenadores, diretores, pessoal da limpeza, entre outros).

Nonose e Braga (2008), na mesma linha que a pesquisa menciona, porém, sem o aporte teórico da teoria das RS, procuraram investigar a simbologia de 12 professores de escolas municipais e estaduais de um município do noroeste do Paraná sobre alunos “[...] com condições crônicas, tais como: diabetes, hipertensão arterial, anemia, bronquite/asma, doença no coração, infecções no ouvido frequentes, dificuldades de ouvir, entre outras”. (NONOSE; BRAGA, 2008, p. 3660)

Os professores assinalam que esses alunos precisam de cuidados especiais, tais como: atenção com o uso de medicamentos contínuos, elaboração de uma metodologia diferenciada, no que tange ao tempo que ficam afastados devido às constantes hospitalizações; também

⁴⁹ Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) constituem um grupo de enfermidades que atingem o aparelho circulatório, as vias respiratórias, o sistema musculoesquelético e são consideradas doenças multifatoriais relacionadas a fatores de riscos não modificáveis, como idade, sexo e raça, e os modificáveis como tabagismo, consumo excessivo de bebidas alcoólicas, obesidade, dislipidemias (determinadas principalmente pelo consumo excessivo de gorduras saturadas de origem animal), consumo excessivo de sal, ingestão insuficiente de frutas e verduras e a inatividade física (ALBERTONI; FRANÇA; CHIARE, 2013, p. 26815-26816).

acreditam na formação permanente e na articulação entre as áreas da saúde e educação para que haja de fato uma educação equitativa, o que comprovam as pesquisas de Albertoni, França e Chiare (2013).

Quero destacar que, no meu ponto de vista, as duas pesquisas abordadas trazem a simbologia dos professores acerca de alunos com doenças crônicas, que foram denominadas por Canesqui (2007, p. 31) de “enfermidades invisíveis”, uma vez que nenhum dos dois textos mencionou sobre a questão da aparência física ou facial dos alunos, assim como ocorre com o alunado com MPS tipo VI; com isto quero enfatizar que alguns escolares com doença crônica invisível, como, por exemplo, o aluno diabético, por portar seringas, e o aluno com câncer de reto, por apresentar odores indesejáveis, podem também sofrer com o preconceito e com a baixa expectativa dos seus professores.

Interessante também que as pesquisas de Nonose e Braga (2008), Albertoni, França e Chiare (2013) expressam um ponto mencionado por Domingues (2007, 2011) e Buffa (2009), que é a articulação entre os campos de saúde e educação para melhor contribuir com o alunado da Educação Especial.

Compartilho da visão das autoras abordadas, pois, a depender da necessidade especial, como por exemplo, alunos com doença crônica ou em condição de deficiência, podem transitar entre essas duas áreas, em razão de, quase sempre, serem atendimentos por profissionais da área da saúde (fonoaudiólogo, fisioterapeuta, entre outros), e/ou sofrerem com hospitalizações. Aqui entra também a importância de se articular a escola de origem do aluno com a classe hospitalar, conforme já discutido no capítulo 2.

Bem, procurei destacar algumas pesquisas que não apresentam como eixo central a Teoria das Representações Sociais (Quadro 10) e outras que trazem como aporte teórico tal Teoria (Quadro 11), porém, penso que elas ajudaram a ilustrar que tanto a simbologia como as RS dos professores parece que podem influenciar suas expectativas frente aos:

- 1) Alunos com baixa atratividade, tanto na aparência física como facial (rostos, nutrição, palidez, higiene), quanto na origem familiar (pobreza, desestrutura familiar, alcoolismo, entre outros) e na conduta (indisciplina), apontados nas pesquisas de Rosenthal e Jacobson (1968), Clifford e Walster (1973), Schneider (1979), Salvia, Algozzine e Sheare (1977), Barretto (1981), Kenealy, Frude e Shaw (1988), Penin (1989), Omote (1990, 2004, 2014), Rangel (1997), Castorina e Kaplan (1997) e Lima e Machado (2012);

- 2) Alunos com fissura labiopalatina, que têm o rosto disforme, descritos pelos pesquisadores Richman (1978), Shaw e Humphrey (1982), Tavano (1994), Buffa (2009) e Domingues (2007, 2011);
- 3) Alunos público-alvo da Educação Especial (em condição de deficiência física, intelectual e sensorial, transtorno global do desenvolvimento, altas habilidades) que foram abordados por Modesto (2008), Ivanilde Oliveira (2004), Vânia Silva (2008), Taveira (2008), Vasconcellos (2008), Duek (2009), Sampaio e Sampaio (2009), Roseane Souza (2009), Barbosa e Souza (2010), Muis e Carvalho (2010), Almeida e Naiff (2011);
- 4) Alunos com doença crônica, assinalados pelas autoras Nonose e Braga (2008), Albertoni, França e Chiare (2013).

Quadro 10 - Pesquisas que não trazem como aporte teórico a Teoria das RS

Pesquisas acerca da baixa atratividade pela aparência física e facial (rosto, nutrição, palidez, higiene); pela origem familiar (pobreza, desestrutura familiar, alcoolismo, entre outros) e por conduta (indisciplina)		
Ano	Autores	Título
1968	Rosenthal; Jacobson	<i>Pygmalion in the classroom: teacher expectation and pupil's intellectual development.</i>
1973	Clifford; Walster	<i>The effect of physical attractiveness on teacher expectations.</i>
1977	Salvia, Algozzine; Shaw	<i>Attractiveness and school achievement.</i>
1988	Kenealy, Frude; Sheare	<i>Influences of children's physical attractiveness on teacher expectations.</i>
1990	Omote	<i>Aparência e competência em educação especial.</i>
2004	Omote	<i>Estigma no tempo da inclusão.</i>
2014	Omote	<i>Aparência e competência: uma relação a ser considerada na educação especial.</i>
1981	Barretto	<i>Bons e maus alunos e suas famílias, vistos pela professora de 1º grau.</i>
Pesquisas acerca da baixa AAF/ aluno com face disforme/ fissura labiopalatina		
Ano	Autores	Título
1978	Richman	<i>The effects of facial disfigurement on teacher's perception of ability in cleft palate children.</i>
1982	Shaw; Humphrey	<i>Influence of children's dentofacial appearance on teacher expectations.</i>
1994	Tavano	<i>Análise da integração escolar de uma criança portadora de lesão lábio-palatal.</i>
2007	Domingues	<i>Desempenho escolar de crianças com fissura labiopalatina na visão dos professores.</i>
2009	Buffa	<i>A inclusão da criança com fissura labiopalatina no ensino regular: uma visão do professor de classe comum.</i>
2011	Domingues	<i>Desempenho escolar de alunos com fissura labiopalatina no julgamento de seus professores.</i>
Pesquisas acerca do aluno público-alvo da Educação Especial (aluno em condição de		

deficiência física, intelectual e sensorial, transtorno global do desenvolvimento, altas habilidades)		
Ano	Autores	Título
2009	Sampaio; Sampaio	<i>Educação inclusiva: o professor mediando para a vida.</i>
2010	Barbosa; Souza	<i>A vivência de professores sobre o processo de inclusão: um estudo da perspectiva da psicologia histórico-cultural.</i>
Pesquisas acerca do aluno com doença crônica		
Ano	Autores	Título
2008	Nonose; Braga	<i>Formação do professor para atuar com saúde/doença na escola.</i>

Fonte: Elaboração da autora

Quadro 11 - Pesquisas que trazem como aporte teórico a Teoria das RS

Pesquisas acerca da baixa atratividade pela aparência física e facial (rostro, nutrição, palidez, higiene), pela origem familiar (pobreza, desestrutura familiar, alcoolismo, entre outros) e pela conduta (indisciplina)		
Ano	Autores	Título
1979	Schneider	<i>Alunos excepcionais: um estudo de caso de desvio.</i>
1989	Penin	<i>Cotidiano e escola: a obra em construção.</i>
1997	Rangel	<i>Bom aluno: real ou ideal?</i>
1997	Castorina; Kaplan	<i>Representaciones sociales y trayectorias educativas: una relación problemática.</i>
2012	Lima; Machado	<i>O “Bom Aluno” nas representações sociais das professoras: o impacto da dimensão familiar.</i>
Pesquisas acerca do aluno público alvo da Educação Especial (aluno em condição de deficiência física, intelectual e sensorial, transtorno global do desenvolvimento, altas habilidades)		
Ano	Autores	Título
2004	Oliveira	<i>Saberes, imaginários e representações na educação especial: a problemática ética da diferença e da exclusão social.</i>
2008	Vasconcellos	<i>Convivendo com a alteridade: representações sociais sobre o aluno com deficiência no contexto da educação inclusiva.</i>
2008	Modesto	<i>As representações sociais de professores do ensino fundamental da rede pública sobre o aluno com necessidades educacionais especiais.</i>
2008	Taveira	<i>Representações sociais de professores sobre a inclusão de alunos com deficiência em turmas regulares.</i>
2008	Silva, V.	<i>Representações sociais e formação de professores: construindo possibilidades para a inclusão escolar de alunos com paralisia cerebral.</i>
2009	Souza, R.	<i>Representações sociais de professores sobre a inclusão escolar de educandos com necessidades educacionais especiais.</i>
2009	Duek	<i>Inclusão escolar: desafios que emergem da prática educativa.</i>
2010	Musis; Carvalho	<i>Representações sociais de professores acerca do aluno com deficiência: a prática educacional e o ideal do ajuste à normalidade.</i>
2011	Almeida; Naiff	<i>Inclusão educacional nas representações sociais de professores e estudantes de magistério.</i>
Pesquisas acerca do aluno com doença crônica		
Ano	Autores	Título
2013	Albertoni, França; Chiare	<i>Doenças crônicas não transmissíveis no contexto escolar: um estudo sobre as representações sociais de professores do ensino fundamental I.</i>

Fonte: Elaboração da autora

Percebe-se, por meio dos estudos apresentados, que conhecer os fenômenos do contexto escolar pode ser importante para compreender determinadas ações, saberes e condutas que legitimam preconceitos ocorridos na escola, pois, ao se formar uma representação, se busca tornar o não familiar em familiar. Então, aquilo que não se conhece precisa entrar na forma de uma categoria já familiar, mas, quase sempre, se corre o risco de classificar determinado fenômeno de maneira equivocada, de maneira preconceituosa.

Moscovici (2007, p. 66) adverte que “[...] todos nossos preconceitos [...] somente podem ser superados pela mudança de nossas representações sociais da cultura, da natureza humana e assim por diante”, uma vez que, as RS que se formam no cotidiano escolar não ocorrem somente nesse espaço; elas são fruto de mecanismos econômicos, sociais, da mídia, entre outros.

Enfim, a teoria das RS é o aporte teórico desta pesquisa, uma vez que conhecer as RS pode trazer pistas de como os professores de Monte Santo-BA compreendem os alunos com MPS tipo VI, por meio de ideias e crenças estabelecidas pela convivência com eles e como esses saberes podem até mesmo influenciar a relação que eles estabelecem com esses alunos, de maneira a resultar em tomadas de decisões inadequadas, que podem desconsiderar outras potencialidades desse alunado. Para tanto, no próximo capítulo, procuro apresentar o percurso metodológico e a caracterização dos professores selecionados.

7 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Tudo oferece um sentido, senão nada tem sentido.
Lévi-Strauss (apud RODRIGUES, J., 1975, p. 9)

Pretendo apresentar para o leitor, neste capítulo, o modo como esta pesquisa foi delineada. Em um primeiro momento, faço a caracterização do estudo, depois relato as considerações éticas, explico as dificuldades e burocracias enfrentadas para a realização da pesquisa, em seguida apresento o local onde ela aconteceu, os participantes do estudo, mostro como ocorreu a coleta e registro dos dados e finalizo com a organização e análise desses dados.

7.1 DESCRIÇÃO DO ESTUDO

Já foram apresentados, na Introdução desta tese, o problema, os objetivos e as justificativas; penso que a abordagem qualitativa torna-se a mais indicada para esta pesquisa, uma vez que o conhecimento humano, dito pelo próprio sujeito, pode ser capaz de justificar o saber acerca das pessoas. Tal escolha também pode ser legitimada por ser uma abordagem que procura compreender o significado de práticas sociais, de eventos, percepções e ações dos indivíduos.

Como destaca Cecília Minayo (2007, p. 22), a pesquisa qualitativa “[...] trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”. Logo ela procura entender o fenômeno e compreender seu conceito individual e coletivo para a vida das pessoas, além de possibilitar compreender a complexidade de emoções, valores e comportamentos. (MINAYO, 2007)

No entanto, as análises de natureza qualitativa têm a finalidade de averiguar, entender e explicar um fenômeno, a partir de dados e não de teorias e saberes considerados irrefutáveis, pois seu propósito é de auxiliar a dar significado ao mundo de modo específico e de qualificar, por meio dos olhos das pessoas (dos participantes da pesquisa), ao invés de quantificar por meio dos olhos do observador. (MOREIRA; CALEFFE, 2006)

Logo, esta pesquisa é de abordagem qualitativa e constitui-se em um estudo de caso, onde a ênfase está em conhecer o fenômeno por meio da ótica dos participantes selecionados. Esse tipo de pesquisa é preferível quando questões do tipo “como” ou “por que” são

apresentadas, quando não se pode influenciar atitudes pertinentes e quando o pesquisador, por razões práticas ou éticas, não pode realizar estudos experimentais. (YIN, 2001)

Bem verdade que esta investigação se configura no tipo de estudo de caso denominado por Stake (2000) de **estudo de caso coletivo**, pois ela não se centraliza apenas em um caso, mas em vários, uma vez que o intuito foi conhecer as RS dos professores de Monte Santo-BA acerca do aluno com uma doença genética rara, mas esses docentes estão concentrados em três diferentes escolas, de três distintos pequenos povoados do referido município, conforme será apresentado no próximo capítulo. Então, esses professores selecionados irão constituir os casos. Por isso é um estudo de caso coletivo, cujo interesse não se encontra apenas em uma escola, ou em um povoado específico, mas naquilo que os professores (dessas escolas e povoados) revelam sobre esses alunos. No entanto, vou preferir manter a expressão estudo de caso.

Para Yin (2001), o estudo de caso é uma estratégia de pesquisa, uma maneira de análise que entende um fenômeno atual dentro de um cenário de vida real, que trata de muitas variáveis e fontes de indícios ao mesmo tempo. É um esquema de pesquisa indicada de forma especial para averiguar espaços pouco explorados, quando o que mais importa é a diversidade ou o detalhe das situações do que a quantificação.

Stake (2000) assinala que ele colabora para aperfeiçoar teorias e fazer propostas para novas pesquisas, além de auxiliar a fixar limites de generalização. O estudo de caso também é apreciado pela sua capacidade heurística, por projetar luz acerca do fenômeno que se busca conhecer, de modo que o pesquisador (ou o leitor) possa encontrar novos sentidos, expandir suas experiências ou confirmar o que já sabia.

Assim, espera-se que o estudo de caso auxilie a entender a situação averiguada e possibilite a imersão de novas relações e variáveis, de maneira a ampliar as experiências do pesquisador (ou do leitor). Também se espera que revele pistas para que se possa aprofundar ou realizar novos estudos.

A pesquisadora Marli Eliza André (2008) adverte sobre os benefícios do estudo de caso pela sua habilidade de delinear casos da vida real, sem danos de sua complexidade e de sua dinâmica natural. Isso vai requerer um bom acordo do pesquisador com os participantes selecionados, o que vai demandar sensibilidade no contato e nas relações de campo.

A autora mencionada aponta ainda outra propriedade do estudo de caso, que é o seu potencial de contribuição aos problemas da prática educacional, pois, como ele focaliza uma área em particular, e busca iluminar suas múltiplas dimensões, ele pode gerar valiosas informações para medidas de natureza prática e para decisões políticas, o que significa que

tanto a coleta, quanto a comunicação dos resultados devem estar pautadas por fundamentos éticos, por respeito aos participantes da pesquisa, de maneira a evitar danos a eles.

Com relação às questões éticas, cabe salientar que obter o consentimento dos participantes (como veremos no item abaixo) é fundamental, o que pode ser feito por meio de instrumentos formais ou não; o importante é que sejam explicitadas as questões e estabelecidos os acordos.

7.2 PRINCÍPIOS ÉTICOS

Em observância à legislação que regulamenta a pesquisa com seres humanos (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012), foi encaminhado o protocolo de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Santo Antônio/Obras Sociais Irmã Dulce (OSID), localizado na cidade de Salvador-BA. O mesmo, após análise, foi aprovado com o parecer nº 791.879 (ANEXO C).

Também foi elaborado o documento *Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido* (TCILE) (APÊNDICE A), no qual, em linguagem simples, os professores selecionados foram informados sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos, a garantia do anonimato e respeito ao desejo de querer participar ou não do estudo. Esse Termo foi feito em duas vias, sendo que uma ficou para a pesquisadora e outra foi entregue a cada um dos participantes, no momento da entrevista.

Após a explicação e discussão do termo referido, foi solicitada a anuência mediante a assinatura por aqueles que aceitaram participar. Nessa ocasião também foi solicitada a autorização deles para que a entrevista fosse gravada. Destaca-se que tal consentimento foi autorizado pelos professores participantes, conforme recomenda a Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (2012).

7.3 IMPASSES E BUROCRACIAS DA PESQUISA

A inserção no campo empírico iniciou-se com a solicitação, por meio de um ofício (APÊNDICE B), ao Secretário da Educação do Município de Monte Santo-BA, para que a pesquisa fosse efetivada com os docentes que têm ou já tiveram em sua sala de aula alunos com MPS tipo VI.

Após entrevista e discussão com o Secretário, foi elaborada uma carta de anuência (ANEXO D) que consta a permissão para o estudo, que foi feito na semana de 6 a 10 de

outubro de 2014, conforme orientações da própria Secretaria da Educação do município, pois, na citada semana todos os professores da rede pública municipal de ensino de Monte Santo-BA, inclusive dos 46 pequenos povoados, estariam na cidade- sede⁵⁰ para participar de uma Jornada Pedagógica⁵¹, promovida pela Secretaria da Educação.

Essa informação foi pertinente, na medida em que a pesquisadora poderia entrevistar os professores sem precisar se deslocar para os pequenos povoados, porém, mesmo diante dessa notícia, por questões de segurança, fui prudente e optei em contratar os serviços de um motorista particular para me auxiliar, por dois motivos:1) como já informei no capítulo 3, a cidade de Monte Santo-BA não conta com o serviço de táxi local, que é realizado de maneira informal e eu precisaria me deslocar para vários locais da cidade, até mesmo para os pequenos povoados de zona rural que ficam em um raio de 15 a 20 km da cidade; caso os professores que eu pretendia pesquisar não comparecessem para a semana da Jornada Pedagógica. O segundo motivo é que contratei um motorista que conhecia a cidade, pois, assim ficaria mais fácil encontrar os locais que eu precisaria ir para fazer a pesquisa.

7.4 LOCAIS ONDE OCORRERAM AS ENTREVISTAS

Na semana de 6 a 10 de outubro de 2014, estive na cidade de Monte Santo-BA, para dar início a pesquisa e as entrevistas foram feitas nos dois lugares onde aconteceu a Jornada Pedagógica, sendo eles: Ginásio de Esportes Elias Azeredo Pinto, e Instituto de Educação de Monte Santo, ambos localizados na cidade-sede. De acordo com o Quadro 12, as entrevistas ficaram divididas assim:

Quadro 12 - Locais onde aconteceram as entrevistas

Locais	Dias da Semana que aconteceram as entrevistas	Horários
Ginásio de Esportes Elias Azeredo Pinto	06/ 10/ 2014	Das 08h00 às 17h00
Instituto de Educação de Monte Santo	07/ 10 a 10/ 10/ 2014	Das 08h00 às 17h00

Fonte: Elaboração da autora

⁵⁰ Verificar capítulo 3 desta Tese, seção 3.1 O Perfil do Município.

⁵¹ A Jornada Pedagógica na cidade de Monte Santo-BA aconteceu na semana de 06 a 10 de Outubro de 2014, e foi uma atividade realizada por profissionais da área de educação, de vários estados do Brasil. Nessa jornada ocorreram vários Seminários e rodas de leitura com debates sobre diversos temas voltados para a educação, como o *bullying*. O objetivo dessa Jornada foi o de se estabelecer metas em prol de melhorias na educação do município.

A inserção no campo de pesquisa ocorreu da seguinte maneira. No primeiro dia da Jornada Pedagógica (6/10/2014), o Secretário da Educação do Município de Monte Santo-BA, me apresentou às Diretoras das escolas que tinham alunos com MPS tipo VI, devidamente matriculados e frequentando as aulas, e explicou a elas os objetivos da minha pesquisa.

Em um segundo momento, as diretoras ficaram responsáveis a me apresentar e explicar meus objetivos aos docentes que seriam os prováveis sujeitos a participar do estudo. Apenas nesse momento e foi possível estabelecer uma aproximação e/ou contato com esses professores que já tiveram ou têm experiências de dar aulas para alunos com uma doença rara.

Penso que essa etapa foi importante para o sucesso da coleta de dados, pois, mesmo em um breve espaço de tempo, foi possível explicar a esses professores, por meio da leitura do *Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido* (TCILE), a importância da participação deles no estudo, e me parece que essa conversa foi uma condição necessária para que eles esclarecessem suas dúvidas e aceitassem participar da entrevista.

As informações subscritas são relevantes para apresentar ao leitor três pontos-chave do estudo de caso, apontados por Merriam (1988), sendo eles: saber trabalhar com as incertezas; ter sensibilidade, ser comunicativo e, ao mesmo tempo, saber ouvir.

O primeiro ponto destacado pelo autor mostra que o estudo de caso apresenta uma estrutura aberta e flexível, onde não há regras prontas, essas normas somente serão construídas por meio dos “[...] contatos iniciais do pesquisador, da sua forma de entrada em campo, de sua aceitação ou não, de sua interação com os participantes e só então poderão ser mais bem especificadas”. (ANDRÉ, 2008, p. 39)

A sensibilidade encontra-se na questão do olhar para além daquilo que é visível, ou seja, quando se deve iniciar uma conversa, quando se deve ou não perguntar, para tomar o cuidado de não deixar o participante constrangido e mesmo perceber quando se deve encerrar a mesma, para não torná-la exaustiva.

Por fim, ser comunicativo, significa saber construir um elo de confiança entre os participantes, para que eles se sintam à vontade para expressar suas opiniões. Também, é preciso saber ouvir com atenção o que é falado, compreender as pausas e as falas imprecisas. Além de se ter o cuidado de respeitar as opiniões que são divergentes das suas próprias, “[...] já que o estudo de caso deve procurar representar as diferentes perspectivas dos diferentes grupos que têm algum envolvimento com o caso analisado”. (ÁNDRE, 2008, p. 43)

Em especial nesta pesquisa o grupo e/ou os participantes com algum envolvimento com o caso em análise são os professores de Monte Santo-BA que têm ou já tiveram experiências de ministrar aulas para alunos com MPS tipo VI.

7.5 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram do estudo sete professores⁵² da Educação Básica, da rede municipal de ensino do município de Monte Santo-BA, que têm ou já tiveram experiências de ministrar aulas para alunos com MPS tipo VI. Esses professores foram selecionados por se incluírem no perfil mencionado; foram excluídos os professores que não se enquadravam nesse perfil ou que não quiseram participar.

As entrevistas constaram de duas partes: a primeira parte (APÊNDICE C), com informações sobre identificação dos participantes, tais como, idade, sexo e formação. A segunda parte (APÊNDICE D), com questões norteadoras com o intuito de possibilitar o entendimento de como são as RS dos docentes acerca do aluno com MPS tipo VI, inclusive questões sobre sua experiência com os alunos, a exemplo do que veio à mente deles quando se depararam pela primeira vez com esse aluno na sala de aula.

As entrevistas não foram agendadas previamente e aconteceram na semana em que eu estive na cidade de Monte Santo-BA; dependeu da disposição demonstrada pelos docentes em se ausentar de algumas atividades da Jornada Pedagógica para poder participar, contudo, a maioria deles mencionou que a entrevista se configurou como um momento de reflexão.

Eles foram entrevistados individualmente, em salas que estavam disponíveis, nos dois locais já descritos, e que não foram ocupadas pelas atividades realizadas na Jornada Pedagógica, porém, havia movimentação e barulho, o que não prejudicou a qualidade das mesmas.

Enfim, por meio desses sete relatos, foi possível obter subsídios para a compreensão do tema em análise, pois, como aponta Gaskell (2008, p. 70-71) “[...] mais entrevistas não melhoram necessariamente a qualidade, ou levam a uma compreensão mais detalhada”.

7.6 COLETA E REGISTRO DOS DADOS

Para a coleta dos dados, foi usada como instrumento a entrevista semiestruturada, que foi gravada para posterior transcrição, na íntegra. Acredito que a entrevista proporciona ao pesquisador, por meio de um esquema básico, a liberdade de se fazer adaptações, de maneira a fugir de respostas que sejam simplesmente negativas ou afirmativas. Já a opção pela entrevista semiestruturada se deu porque nesta modalidade “[...] as questões seguem uma

⁵² O perfil desses professores, das escolas que ensinam e dos alunos com MPS VI que já lecionaram ou atualmente lecionam, será apresentado no próximo capítulo.

formulação flexível e a sequência e minuciosidade ficam por conta do discurso dos sujeitos e da dinâmica que acontece naturalmente”. (BIASOLI-ALVES, 1998, p. 145)

A opção pela técnica mencionada ocorreu também por ela proporcionar o acesso a dados descritivos na linguagem dos próprios participantes e por possibilitar que a pesquisadora desenvolvesse, interativamente, uma ideia sobre a maneira como eles vivenciam a experiência de ter ou já ter tido um aluno com doença rara na sala de aula, ou seja, ela facilitou o mapeamento de práticas, crenças e valores, o que permitiu a coleta de informações sobre o modo como os participantes percebem a realidade que vivenciam, como esta lhes significa e da parte do pesquisador, permitiu compreender o sentido que aí se encontra. (DUARTE, R., 2004)

Penso ser importante explicar que mesmo que eu tenha permanecido apenas uma semana na cidade, outro recurso complementar do qual fiz uso para a coleta de dados foi da observação. Segundo Gil (2006, p. 34), a observação é uma das técnicas mais usadas nas ciências sociais e pode ser considerada a mais antiga. Por outro lado, ela pode ser classificada como uma das mais contemporâneas por ser a que pode vir a proporcionar o mais alto grau de precisão nas ciências sociais. Contudo, essa técnica não é uma simples contemplação passiva e muito menos um olhar atento, mas um olhar ativo e sustentado por uma ou mais perguntas, cujo papel fundamental deve ser reconhecido sempre.

Para Lüdke e André (1986), tal recurso possibilita ao pesquisador assegurar contato mais íntimo com o universo averiguado e uma maior aproximação da realidade na ótica dos sujeitos, bem como os conceitos que atribuem à realidade que os cerca e das próprias práticas.

Diante do exposto, usei a técnica da observação para contemplar a postura do professorado na Jornada Pedagógica, com a intenção de perceber, por meio das conversas informais entre eles, se estavam interessados nos debates, se participavam das oficinas realizadas, suas expressões diante da presença e da fala de pessoas ilustres da cidade, que estavam presentes no primeiro dia da Jornada Pedagógica, como o prefeito, a presidente do Sindicato dos Professores, entre outras.

Registrei informações de pessoas da pousada onde fiquei hospedada, dos estabelecimentos comerciais que frequentei e da Secretaria da Educação. Também estive no Centro de Terapia de Reposição Enzimática, onde tive a oportunidade de falar com alguns profissionais da área da saúde que lá trabalham e com alguns pais das crianças que fazem tratamento da MPS tipo VI, pois qualquer informação seria pertinente. Como exemplo, posso destacar o relato de uma das pessoas que conversei: ela me disse que essas crianças são

conhecidas na cidade como os que têm **cabeças grandes**. Aqui ela se refere à macrocrania que é uma das consequências da doença.

Ainda tive a possibilidade de conhecer uma enfermeira da cidade de São Paulo que ficou hospedada na mesma pousada que eu e é pesquisadora de uma empresa farmacêutica brasileira que produz a Terapia de Reposição Enzimática (TRE) para a MPS tipo VI. Nessa ocasião, ela me concedeu o direito de ter acesso ao seu Trabalho de Conclusão de Curso de Pós Graduação (Especialização) em Formação de Docentes para o Ensino em Enfermagem em Nível Técnico e Superior, da Universidade Nove de Julho, São Paulo, intitulado *Inclusão escolar dos pacientes com mucopolissacaridose VI (MPS VI)* (SILVA, F., 2011) que ainda não foi publicado e muito contribuiu para a escrita desta tese.

É comum a cidade de Monte Santo-BA receber pesquisadores de vários estados brasileiros e de várias áreas interessados em aprofundar seus estudos acerca das crianças com MPS tipo VI. Essa informação pode ser atestada por Motta (2011) que fala sobre as expedições feitas por pesquisadores das Faculdades de Medicina, das Universidades Federais da Bahia e do Rio Grande do Sul. A cidade também foi alvo de uma reportagem apresentada no dia 24 de setembro de 2014, em um programa de televisão de uma emissora de grande audiência no Brasil⁵³, e reportagem especial (LOPES, A., 2014), em 26 de novembro de 2014, em uma revista de grande circulação nacional.

Diante do que foi mencionado, acredito que os moradores do município estão familiarizados com a presença de pessoas diferentes que lá vão realizar suas pesquisas, uma vez que fui muito bem recebida, inclusive pelo Secretário da Educação e pelos professores que se mostraram solícitos em participar da entrevista.

Penso que essa acolhida e disponibilidade foram fundamentais para que o estudo acontecesse em apenas uma semana, pois sem patrocínio e apenas com o auxílio da bolsa de estudo da Capes ficaria difícil ter que retornar outras vezes à cidade, pois os gastos⁵⁴ nesse tipo de pesquisa são bem expressivos. Importante aqui mencionar que fui a primeira pesquisadora da área da Educação a realizar uma investigação com os professores de alunos com MPS tipo VI no município.

Bem, todas as observações que procurei fazer foram registradas ao final de cada dia em um diário de campo que, segundo Minayo (2007), é um diário onde devem ser registradas

⁵³ PESQUISADORES relacionam doenças raras a cidades e regiões do Brasil. Disponível em:

<<http://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2014/09/pesquisadores-relacionam-doencas-raras-cidades-e-regioes-do-brasil.html>> Acesso em: 24 set. 2014.

⁵⁴ Tive gastos com a contratação de um motorista particular que conhecesse a cidade de Monte Santo-BA, com hospedagem e alimentação para duas pessoas (eu e o motorista), com combustível e pedágio.

as impressões pessoais que resultam das conversas informais e dos comportamentos observados, para mais tarde serem utilizados como elementos para a análise dos dados, para dar mais veracidade às interpretações. Nesse sentido, essas informações foram usadas para se melhor compreender o verdadeiro significado presente nos relatos dos professores.

7.7 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Para análise dos dados, utilizei a técnica **análise de conteúdo**, que também foi usada por Moscovici (2007, p. 25) em seus estudos acerca da representação da psicanálise, pois, como as RS são elaboradas pelas pessoas por meio de gestos e palavras, logo, dispondo-se da linguagem oral ou escrita, elas expressam o que pensam, como enxergam e entendem determinada situação, realidade ou objeto; que expectativas constroem acerca disto ou daquilo, e essas informações, “[...] mediadas pela linguagem, são construídas socialmente e estão, necessariamente, ancoradas no âmbito da situação real e concreta dos indivíduos que as emitem”. (FRANCO, 2004, p. 170)

Para Laurence Bardin (2007, p. 37) a análise de conteúdo:

[...] é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção [...] destas mensagens.

Segundo, ainda, a autora supracitada “[...] por trás do discurso aparente geralmente simbólico esconde-se um sentido que convém desvendar”. (BARDIN, 2007, p. 14) Essa afirmação, como já foi descrita, exigiu uma análise criteriosa das entrevistas realizadas, por ter que trabalhar de maneira interpretativa o conjunto de conteúdos e enunciados, de maneira a descobrir o que estava por trás dos conteúdos manifestos, superando as aparências do que estava sendo comunicado.

Logo, um dos procedimentos mais adotados nesse tipo de análise para alcançar os conteúdos manifestos e latentes, e que também foi empregada neste estudo, foi a **análise temática**, onde é possível decompor as entrevistas e fazer fragmentos temáticos. Consiste em localizar, por meio de categorias ou eixos de análise, as bases de sentido ou as **unidades de análise** que constituem uma informação, sendo que a frequência possui tamanha relevância para o objeto de estudo que se deseja averiguar. Bardin (2007) explica que a análise temática

significa identificar determinados temas ou ideias no texto e o seu enquadramento em certas categorias.

Então, pode-se perceber que a **formação de categorias** é a principal marca da análise de conteúdo. O processo de categorização se constituiu em um processo de comparação constante entre as **unidades de análise** definidas que, além de reunir elementos semelhantes, implica nomear e definir as categorias, sendo que estas referem-se a um conceito que abrange elementos ou aspectos com características comuns ou que se relacionam entre si. (BARDIN, 2007)

Franco (2004, p. 57) explica que a arrumação das categorias pode ser significativa e/ou semântica “(categorias temáticas: por exemplo, todos os temas que signifiquem ansiedade ficam agrupados na categoria ansiedade, enquanto os que signifiquem descontração ficam agrupados sob o título conceitual)”.

Para Bardin (2007, p. 117), “[...] por categorias entende-se como rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamento efetuado em razão das características comuns desses elementos”. Assim, agrupar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso, constitui-se na formação de categorias que podem ser usadas em qualquer tipo de análise em pesquisa qualitativa.

Para a construção das categorias, tomou-se o cuidado de seguir as próprias especificações propostas por Bardin (2007), a saber:

- 1) Homogeneidade: cada esquema categorial equivale a um conceito ou aspecto da representação;
- 2) Exclusão mútua: cada unidade de registro que não se enquadrar no esquema categorial será descartada;
- 3) Pertinência: haver uma equivalência entre o conteúdo simbólico com o problema da pesquisa ou com o seu quadro teórico;
- 4) Objetividade: assegurar a autenticidade da pesquisa, onde os achados são descritos e verificados por meio de vários instrumentos complementares ou contrastantes.

Depois de ouvir e transcrever as entrevistas, que avalio como um exercício laborioso e exaustivo⁵⁵, contudo pertinente; por meio dos objetivos delimitados, fiz uma organização em fichas, onde realizei registros de observações, questionamentos e indicações de correspondência ou não com a literatura revisada. A escrita de fichas e comentários é uma atividade pontuada por pesquisadores como o sociólogo francês Kaufmann (1996), no campo da pesquisa qualitativa em ciências sociais.

Para a identificação dos sujeitos participantes do estudo, usei uma letra do alfabeto visando a garantir o anonimato, conforme será apresentado no próximo capítulo. Ao transcrever, utilizei *letras em itálico* nos trechos de depoimentos dos docentes. Na sequência, fiz a leitura do material empírico e, para tornar os relatos mais compreensíveis para o leitor, corrigi erros grosseiros da língua portuguesa, sem, no entanto, alterar o significado ou particularidades dos relatos.

A análise implicou uma extensa atividade de organização porque a riqueza do conteúdo coletado abriu espaço para inúmeras maneiras de estruturação dos dados e para várias conjunturas com o assunto pesquisado. Também procurei tomar cuidado para não contaminar os dados encontrados com meus próprios pontos de vista, pois, “[...] o pesquisador não pode deixar de lado os seus valores, crenças, os seus princípios quando ele começa um trabalho de pesquisa. No entanto, ele deve estar ciente deles e deve ser sensível a como eles podem afetar os dados”. (ANDRÉ, 2008, p. 41)

De posse do material coletado, por meio das entrevistas, acerca das representações dos docentes acerca do aluno com MPS tipo VI, passou-se para o momento de análise que, segundo Moraes (2003), é o tempo da desconstrução dos textos e sua unitarização, de onde serão criadas as unidades de análise que, logo depois serão levadas à categorização, aspecto central da pesquisa qualitativa, a qual se propôs neste estudo.

Sendo assim, após o envolvimento com esse material, surgiram as categorias, que emergiram no decorrer da leitura cuidadosa e aprofundada do material arrecadado. Elas não foram elaboradas previamente, visto que, buscar compreender a história de vida dos docentes participantes da pesquisa “não é possível sem emoção, sem intensidade, sem vibração [...]” (KAUFMANN, 1996, p. 77), ora porque essas histórias dizem respeito ao meu envolvimento com o tema, origem desta tese, pois, como assinalado na Introdução, fui professora na classe

⁵⁵ O tempo médio de duração das entrevistas foi de 01h00 a 1h30 minutos, e as transcrições posteriores custaram em torno de sete a oito horas, cada uma, o que somou 117 páginas de material para ser feita a análise dos dados.

hospitalar do HUPES-UFBA das crianças com MPS tipo VI, do município de Monte Santo-BA.

Desse modo, as categorias foram construídas e desconstruídas, em um processo de retorno constante aos dados, até se chegar as categorias descritivas das entrevistas, as quais materializam e comunicam as RS, constituindo-se, portanto, em suas **objetivações**. Como resultado, foi possível conhecer as RS dos docentes acerca dos alunos com uma doença incomum, as quais se encontram **ancoradas** em cinco categorias, sendo elas:

- 1) Categoria 1: Eles não são doentes! Eles têm uma deficiência;
- 2) Categoria 2: Eles são bons alunos;
- 3) Categoria 3: Eles são praticamente normais;
- 4) Categoria 4: Eles têm uma deficiência! Então, eles têm necessidades educacionais especiais;
- 5) Categoria 5: Eles precisam de um professor especialista.

Enfim, esta pesquisa constituiu-se em um estudo de caso e, ao longo deste capítulo, o leitor pode perceber que seguiu algumas etapas (Quadro 13), sendo que elas foram levantadas com base nos trabalhos de Stake (2000) e Yin (2001), sendo elas:

Quadro 13 - Etapas do estudo de caso

Etapas definidas para esta pesquisa	
Formulação do problema	Delimitação do tema da pesquisa
Definição da unidade-caso	Objeto de estudo da pesquisa
Determinação do número de casos	7 professores da Educação Básica, da rede municipal de ensino de Monte Santo-BA.
Elaboração do protocolo	TCILE (APÊNDICE A); Ofício (APÊNDICE B); Aprovação do CEP (ANEXO C); Carta de anuência (ANEXO D); Entrevista: primeira parte (APÊNDICE C); Entrevista: segunda parte (APÊNDICE D)
Coleta de dados	Entrevistas e observação
Análise dos dados	Análise de conteúdo (BARDIN, 2007) Necessidade de retomar o referencial teórico Cautela com meus próprios pontos de vista
Relatório	Apresentação dos resultados encontrados (próximo capítulo)

Fonte: Elaboração da autora, baseado em Stake (2000) e Yin (2001).

Diante das considerações feitas, no próximo capítulo, apresento as características das escolas onde os professores trabalham; dos alunos com MPS VI que eles já lecionaram ou atualmente lecionam; e, por fim, mostro o perfil dos professores participantes do estudo.

8 RESULTADOS E DISCUSSÕES: PARTE I

O que me estimula é a preocupação de ocultar o menos possível a complexidade do real.
Edgar Morin (apud NOVAS..., 1989, p. 35)

8.1 PERFIL DAS ESCOLAS, DOS ALUNOS E DOS PROFESSORES

Para dar início a este capítulo, primeiro apresento algumas das características das escolas onde os professores pesquisados trabalham e os alunos com MPS VI estudam. Depois, destaco alguns aspectos acerca dos alunos com MPS VI que estão matriculados e frequentam de forma regular as aulas na rede municipal de ensino de Monte Santo-BA. Para completar aponto certas características dos docentes que participaram deste estudo.

8.2 PERFIL DAS ESCOLAS

Para obter os perfis das três escolas onde os professores trabalham e os alunos com MPS VI estudam, foi feito o acesso do *site* QEdu⁵⁶, onde foi possível encontrar suas características. Para manter o anonimato, cada uma recebeu um nome fictício, sendo eles: Alfa, Beta e Gama.

Do mesmo modo, por meio do *site* mencionado, foi possível visualizar os resultados mais recentes da Prova Brasil⁵⁷, de 2013, oriundos das escolas Beta e Gama. A escola Alfa, por ter a peculiaridade de turmas multisseriadas, não participou da referida Prova, pois, como adverte Lucas Rodrigues (2012), escolas com classes multisseriadas não participam da Prova Brasil⁵⁸ e do Sistema de Avaliação da Educação Básica (SAEB).

A Prova Brasil é uma avaliação censitária que abrange alunos da 4ª série (5ºano) e 8ªsérie (9ºano) do Ensino Fundamental das escolas públicas das redes municipais, estaduais e federais. Seu objetivo é avaliar a qualidade do ensino. Para participar dessa avaliação, as escolas precisam ter no mínimo 20 alunos matriculados nas séries abordadas. Ela busca avaliar o aprendizado do aluno ao longo da sua trajetória escolar, onde são avaliadas habilidades relativas aos anos anteriores ao que ele está matriculado e também aos anos posteriores. A avaliação é formada por exames de Língua Portuguesa (foco em leitura) e

⁵⁶ O site QEdu <<http://www.qedu.org.br>> acredita que dados e indicadores são fundamentais no processo de transformação da educação brasileira e para a melhoria da qualidade da educação básica.

⁵⁷ Disponível em: <<http://www.qedu.org.br/cidade/4205-monte-santo/proficiencia>>. Acesso em: 27 abr. 2015.

⁵⁸ Disponível em: <<http://academia.qedu.org.br/prova-brasil/>>. Acesso em: 27 abr. 2015.

Matemática (foco na resolução de problemas). Seu resultado é um dos componentes usados no cálculo do Índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB), que define uma nota que pode ir de zero a 10 para as escolas, as cidades, os estados e para o Brasil. (INEP, 2014)

Já as classes multisseriadas são configurações de ensino que permitem ao professor trabalhar, de maneira simultânea, em uma mesma sala de aula, com várias séries do Ensino Fundamental, o que exige desse profissional atender alunos de diferentes idades e níveis educacionais. De maneira geral, elas existem na zona rural, onde há uma baixa densidade populacional, carência de professores das séries iniciais do Ensino Fundamental, inclusive com formação de nível superior. Essas escolas apresentam um restrito número de matrículas, na maioria das vezes ficam em áreas de difícil acesso, logo, a mudança para outras escolas nem sempre é possível, por conta da distância. Segundo o *Censo escolar 2009*, existem 96,6 mil turmas do Ensino Fundamental nessa situação em todo o País. (RODRIGUES, L., 2012)

Também, as três escolas integram a Educação Básica da rede municipal de ensino da cidade de Monte Santo-BA. A educação básica, como ciclo escolar, é constituída por três etapas distintas, sendo elas, a Educação Infantil, o Ensino Fundamental e o Ensino Médio. Esses três ciclos são definidos pela Constituição Federal de 1998 (art. 21 CF) e contemplados no art. 4 da *Lei de Diretrizes e Bases da Educação*. (BRASIL, 1996) O intuito dessas três etapas é garantir a necessária formação para a prática da cidadania e proporcionar recursos para que se possa progredir no trabalho e em estudos vindouros (art. 22, da Constituição).

A Educação Infantil é a primeira etapa da educação básica e de matrícula não obrigatória. Ela é ofertada nas creches ou instituições similares para crianças de 0 a 3 anos; e a pré-escola para alunos de 4 a 5 anos. Mesmo que ela não traga a obrigatoriedade da matrícula, é importante esclarecer que essa etapa tem como finalidade o desenvolvimento integral do aluno em seus aspectos afetivo, cognitivo, físico e social e, conforme aponta o Ministério da Educação, crianças que cursam esse ciclo têm a expectativa de melhor desenvolvimento nos aspectos já mencionados, além de contribuir para a diminuição da repetência e evasão escolar. (MORAIS et al., 2014)

O Ensino Fundamental, com matrícula obrigatória, é a segunda etapa da educação básica, para alunos com idades de 6 a 14 anos. Esse nível passou por certas mudanças, como o aumento de mais um ano letivo, que passou de 8 para 9 anos, com a finalidade de atingir os objetivos propostos para esse nível de formação, que vem a ser o aprendizado da leitura, escrita e cálculo, além da compreensão do sistema político, das artes, o ambiente natural e social e os valores básicos da família e da sociedade. (BRASIL, 1996)

Também aconteceu a redução da idade de 7 para 6 anos para matricular-se na primeira série do Ensino Fundamental, conforme determina a Lei nº 11. 274, de 6 de fevereiro de 2006. (BRASIL, 2006) Então, ele ficou dividido em dois ciclos: o primeiro ciclo é o Ensino Fundamental I (antes denominado primário) e o segundo é o Ensino Fundamental II (então chamado de ginásio). Espera-se que o aluno ingresse nessa etapa de ensino aos 6 anos e venha a concluir com 14 anos, conforme mostra o Quadro 14:

Quadro 14 – Ensino Fundamental I e II

	Ensino Fundamental I/ 1º ciclo					Ensino Fundamental II/ 2º ciclo			
Séries	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	7ª	8ª	9ª
Idade mínima para matrícula	6	7	8	9	10	11	12	13	14

Fonte: Moraes e colaboradores (2014)

A terceira e última etapa da educação básica é o Ensino Médio cuja finalidade é aperfeiçoar os conhecimentos já trabalhados no Ensino Fundamental I, além de desenvolver a compreensão acerca dos fundamentos tecnológicos e científicos, o conceito das letras e das artes, e o exercício da cidadania. Também, espera-se que o aluno possa estar credenciado para dar continuidade a estudos posteriores e se inserir no mercado de trabalho. Logo abaixo, serão apresentadas as características das 3 escolas.

8.2.1 Características da Escola Alfa

A escola Alfa está localizada na zona rural, no povoado Rubi⁵⁹. Funciona nos turnos matutino e vespertino e atende alunos da Educação Infantil até a 5ª série⁶⁰ do Ensino Fundamental. No Quadro 13, é possível verificar algumas das características da escola, porém, como ela apresenta classes multisseriadas, não participou do Prova Brasil 2013, logo não será possível apresentar os níveis qualitativos de proficiência (ANEXO E) dos alunos da 5ª série:

⁵⁹ Foram escolhidos nomes fictícios para os Povoados, onde as escolas estão localizadas.

⁶⁰ Nesse caso, para dar continuidade aos estudos, ou seja, completar o ensino fundamental (da 6ª até a 9ª séries) e ensino médio, os alunos precisam se deslocar dos seus povoados para escolas localizadas na cidade sede (Monte Santo-BA). A prefeitura disponibiliza transporte coletivo.

Quadro 15 – Característica da escola Alfa

Infraestrutura (dependências)	<ul style="list-style-type: none"> • Possui sanitário dentro do prédio, biblioteca e cozinha. Não possui sanitário fora do prédio da escola. • Não há na escola sala para a diretoria, laboratório de informática, laboratório de ciências, sala de leitura, quadra de esportes e sala para os professores. • Não tem sala de atendimento especial. 		
Acessibilidade/ Alunos em condição de deficiência	<ul style="list-style-type: none"> • A escola não é acessível • As dependências não são acessíveis • Os sanitários não são acessíveis 		
Computador e Internet	<ul style="list-style-type: none"> • Não possui computador, nem internet banda larga. 		
Equipamentos da Escola	<ul style="list-style-type: none"> • A escola tem televisão e aparelho de DVD • Não tem copiadora, impressora e retroprojetor 		
Saneamento Básico	<table border="0"> <tr> <td> <ul style="list-style-type: none"> • Abastecimento de água • Abastecimento de energia • Destino do esgoto • Destino do Lixo </td> <td> <ul style="list-style-type: none"> Cacimba Rede pública Fossa Coleta periódica </td> </tr> </table>	<ul style="list-style-type: none"> • Abastecimento de água • Abastecimento de energia • Destino do esgoto • Destino do Lixo 	<ul style="list-style-type: none"> Cacimba Rede pública Fossa Coleta periódica
<ul style="list-style-type: none"> • Abastecimento de água • Abastecimento de energia • Destino do esgoto • Destino do Lixo 	<ul style="list-style-type: none"> Cacimba Rede pública Fossa Coleta periódica 		
Alimentação	<ul style="list-style-type: none"> • A alimentação é fornecida aos alunos • Possui água filtrada 		
Outras Informações	<ul style="list-style-type: none"> • A escola possui 6 funcionários. • Escola de zona rural/ Salas multisseriadas • (1ª e 2ª séries juntas) e (3ª e 4ª séries juntas) • A escola não informou se possui organização por ciclos. 		

Fonte: Elaboração da autora

8.2.2 Características da Escola Beta

A escola Beta está localizada na zona rural, no povoado Esmeralda. Funciona nos turnos matutino e vespertino e atende alunos da Educação Infantil até a 5^a⁶¹ série do Ensino Fundamental. No Quadro 13, é possível verificar algumas características da escola e no Quadro 14 encontram-se os níveis qualitativos de proficiência (ANEXO E) dos alunos da 5ª série:

⁶¹ Mesma situação dos alunos da escola Alfa.

Quadro 16 – Característica da escola Beta

Infraestrutura (dependências)	<ul style="list-style-type: none"> • Tem sanitário dentro do prédio; • Não há sanitário fora do prédio da escola; • Não há na escola biblioteca, cozinha, laboratório de informática, laboratório de ciências, sala de leitura, quadra de esportes, sala para a diretoria, sala para os professores. • Não tem sala de atendimento especial. 		
Acessibilidade/ Alunos em condição de deficiência	<ul style="list-style-type: none"> • A escola não é acessível • As dependências não são acessíveis • Os sanitários não são acessíveis 		
Equipamentos da Escola	<ul style="list-style-type: none"> • A escola não tem televisão, impressora, copiadora, retroprojeter e aparelho de DVD. 		
Saneamento Básico	<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 60%;"> <ul style="list-style-type: none"> • Abastecimento de água • Abastecimento de energia • Destino do esgoto • Destino do lixo </td> <td style="width: 40%; vertical-align: top;"> Cacimba Rede pública Fossa Coleta periódica </td> </tr> </table>	<ul style="list-style-type: none"> • Abastecimento de água • Abastecimento de energia • Destino do esgoto • Destino do lixo 	Cacimba Rede pública Fossa Coleta periódica
<ul style="list-style-type: none"> • Abastecimento de água • Abastecimento de energia • Destino do esgoto • Destino do lixo 	Cacimba Rede pública Fossa Coleta periódica		
Alimentação	<ul style="list-style-type: none"> • A alimentação é fornecida aos alunos • Possui água filtrada 		
Outras Informações	<ul style="list-style-type: none"> • A escola possui 10 funcionários. • Escola de zona rural • A escola não informou se possui organização por ciclos 		

Fonte: Elaboração da autora

Quadro 17 - Níveis qualitativos de proficiência dos alunos da 5ª série da Escola Beta



Fonte: QEdU (2014)

8.2.3 Características da Escola Gama

Está localizada na zona rural, no povoado Safira. Funciona nos turnos matutino e vespertino e atende alunos da Educação Infantil até a 9^a⁶² série do Ensino Fundamental. No Quadro 15, é possível verificar algumas características da escola e no Quadro 19 encontram-se os níveis qualitativos de proficiência (ANEXO E) dos alunos da 5^a série.

Quadro 18 – Característica da escola Gama

Infraestrutura (dependências)	<ul style="list-style-type: none"> • Possui sanitário dentro do prédio, cozinha e sala para a diretoria. Não possui sanitário fora do prédio da escola. • Não há na escola biblioteca, laboratório de informática, laboratório de ciências, sala de leitura, quadra de esportes e sala para os professores. • Não tem sala de atendimento especial.
Acessibilidade/ Alunos em condição de deficiência	<ul style="list-style-type: none"> • A escola não é acessível • As dependências não são acessíveis • Os sanitários não são acessíveis
Computador e Internet	<ul style="list-style-type: none"> • Não possui internet banda larga. • Tem 2 computadores para os alunos e 1 para uso administrativo.
Equipamentos da Escola	<ul style="list-style-type: none"> • A escola tem televisão, aparelho de DVD e impressora. • Não tem copiadora e retroprojektor
Saneamento Básico	<ul style="list-style-type: none"> • Abastecimento de água • Abastecimento de energia • Destino do esgoto • Destino do lixo <p>Cacimba Rede pública fossa Coleta periódica</p>
Alimentação	<ul style="list-style-type: none"> • A alimentação é fornecida aos alunos • Possui água filtrada
Outras Informações	<ul style="list-style-type: none"> • A escola possui 26 funcionários. • Escola de zona rural • A escola não informou se possui organização por ciclos.

Fonte: Elaboração da autora

⁶² Nesse caso, para dar continuidade aos estudos, ou seja, cursar o ensino médio, os alunos precisam se deslocar dos seus povoados para escolas localizadas na cidade sede (Monte Santo-BA). A prefeitura disponibiliza transporte coletivo.

Quadro 19 - Níveis qualitativos de proficiência dos alunos da 5ª série⁶³ da Escola Gama

Fonte: QEdu (2014)

⁶³ A Prova Brasil é uma avaliação censitária que abrange alunos da 4ª série (5ºano) e 8ªsérie (9ºano) do Ensino Fundamental. Como se pode observar, dentre as três escolas apresentadas, apenas a escola Gama vai até a 9ª série do ensino fundamental, no entanto, para efeito desta tese apenas os níveis qualitativos da 5ª série desta escola serão apresentados, pois, conforme, será visto no próximo item, os alunos com MPS VI que estão matriculados e frequentam a escola, estão dentro dessa etapa de ensino.

8.2.4 Comparação entre os níveis qualitativos de proficiência nos exames de Língua Portuguesa (foco na leitura) dos alunos da 5ª série das Escolas Beta e Gama (Monte Santo-BA), em relação à cidade de Monte Santo-BA, do Estado da Bahia e do Brasil

Escola Beta/ Monte Santo-BA

6% (Alerta)

É a proporção de alunos que aprenderam o adequado nos exames de Língua Portuguesa (foco na leitura) até o 5º ano. Dos 29 alunos, apenas 1 demonstrou o aprendizado adequado.

Escola Gama/ Monte Santo-BA

39% (Melhorar)

É a proporção de alunos que aprenderam o adequado nos exames de Língua Portuguesa (foco na leitura) até o 5º ano na rede municipal de ensino. Dos 22 alunos, 8 demonstraram o aprendizado adequado.

Monte Santo-BA

13% (Atenção)

É a proporção de alunos que aprenderam o adequado nos exames de Língua Portuguesa (foco na leitura) até o 5º ano na rede municipal de ensino. Dos 695 alunos, 89 demonstraram o aprendizado adequado.



Bahia/ Estado

20% (Atenção)

É a proporção de alunos que aprenderam o adequado nos exames de Língua Portuguesa (foco na leitura) até o 5º ano na rede municipal de ensino. Os 180.056 alunos, 36.273 demonstraram o aprendizado adequado.



Brasil

38% (Melhorar)

É a proporção de alunos que aprenderam o adequado nos exames de Língua Portuguesa (foco na leitura) até o 5º ano na rede municipal de ensino. Dos 1.907.886 alunos, 720.763 demonstraram o aprendizado adequado.

8.2.5 Comparação entre os níveis qualitativos de proficiência nos exames de Matemática (foco na resolução de problemas) dos alunos da 5ª série das Escolas Beta e Gama (Monte Santo-BA), em relação à cidade de Monte Santo-BA, do Estado da Bahia e do Brasil

Escola Beta/ Monte Santo-BA

11% (Atenção)

É a proporção de alunos que aprenderam o adequado na competência de resolução de problemas até o 5º ano. Dos 29 alunos, apenas 3 demonstraram o aprendizado adequado.

Escola Gama/ Monte Santo-BA

39% (Melhorar)

É a proporção de alunos que aprenderam o adequado na competência de resolução de problemas até o 5º ano. Dos 22 alunos, 8 demonstraram o aprendizado adequado.

Monte Santo

11% (Atenção)

É a proporção de alunos que aprenderam o adequado na competência de resolução de problemas até o 5º ano na rede municipal de ensino. Dos 695 alunos, 79 demonstraram o aprendizado adequado.



Bahia/ Estado

16% (Atenção)

É a proporção de alunos que aprenderam o adequado na competência de resolução de problemas até o 5º ano na rede municipal de ensino. Dos 180.056 alunos, 28.923 demonstraram o aprendizado adequado.



Brasil

32% (Melhorar)

É a proporção de alunos que aprenderam o adequado na competência de resolução de problemas até o 5º ano. Dos 1.907.886 alunos, 624.184 demonstraram o aprendizado adequado.

Por meio desses indicadores, é possível perceber que no nível de proficiência na Língua Portuguesa (foco na leitura) a escola Beta (Monte Santo-BA) encontra-se no **nível de alerta**, ou seja, está bem **abaixo da média** do município de Monte Santo-BA, do Estado da Bahia e da média Nacional. Em relação ao nível de proficiência de Matemática (resolução de problemas), encontra-se no **nível de atenção**, em paralelo com a média do município e do estado, e **abaixo da média** nacional. Inclusive nos dois níveis (Língua Portuguesa e Matemática) ela se encontra bem abaixo da média da escola Gama.

A escola Gama (Monte Santo-BA) está no nível de proficiência (foco na leitura) bem **acima da média** em relação ao município de Monte Santo-BA e do Estado da Bahia e está em paralelo com a média nacional, que é o **nível de melhorar**. Enquanto que no nível de Matemática (resolução de problemas), ela se encontra **acima da média**, em relação ao município, ao estado, e até mesmo na média nacional, que é de 32%.

Antes de finalizar esse item, quero esclarecer que as três escolas não informaram se têm organização por ciclos. Segundo a *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional* (BRASIL, 1996), uma das características da organização do ensino por ciclos de aprendizagem é a ausência de repetência ou reprovação do aluno, por intervalos que podem variar entre dois e quatro anos. Nessa lógica, o aluno passa de maneira automática pelos anos

escolares e é avaliado ao final de cada ciclo (intervalo estabelecido pela escola). O intuito é assegurar a permanência do aluno na escola, de maneira a evitar a evasão escolar, a distorção idade-série, bem como prevenir a reprovação. Contudo, esse tipo de estruturação do ensino é uma ação recente que necessita ser adequada a cada realidade, a partir da autonomia das redes de educação e da própria escola. (MIRANDA, M., 2009)

8.3 PERFILDOS ALUNOS

O quadro abaixo mostra alguns aspectos acerca dos alunos com MPS VI que estão matriculados e frequentam de forma regular as aulas na rede municipal de ensino de Monte Santo-BA:

Quadro 20 – Caracterização dos alunos com MPS VI, matriculados e que frequentam de maneira regular a rede municipal de ensino de Monte Santo-BA.

Nome dos alunos ⁶⁴	Idade	Série	Povoado ⁶⁵	Escola ⁶⁶	Outras Informações
Lucas	17	4ª (Ensino Fundamental)	Rubi	Alfa	<ul style="list-style-type: none"> • Tem faltado muito; • Queixa-se de dores e cansaço; • Usa óculos
Mateus	15	5ª (Ensino Fundamental)	Rubi	Alfa	<ul style="list-style-type: none"> • Usa óculos
Pedro	15	4ª (Ensino Fundamental)	Esmeralda	Beta	<ul style="list-style-type: none"> • Usa óculos
João	13	4ª (Ensino Fundamental)	Safira	Gama	<ul style="list-style-type: none"> • Usa óculos • No decorrer da pesquisa a professora me informou que ele iria colocar aparelho auditivo, pois, estava com baixa audição.
Tiago	7	1ª (Ensino Fundamental)	Rubi	Alfa	
Paulo ⁶⁷	6	Educação Infantil	Safira	Gama	<ul style="list-style-type: none"> • Usa óculos
Clara	5	Educação Infantil	Rubi	Alfa	

Fonte: Elaboração da autora

⁶⁴ Foram escolhidos nomes fictícios, para manter o anonimato dos alunos.

⁶⁵ Foram escolhidos nomes fictícios para os Povoados, onde os alunos residem.

⁶⁶ Foram escolhidos nomes fictícios para manter o anonimato das escolas onde os alunos estudam.

⁶⁷ Na ocasião da pesquisa, a Secretaria da Educação da rede municipal de ensino da cidade de Monte Santo-BA, estava passando por um processo de reordenação, o que provocou a demissão de alguns professores. E a professora do aluno Paulo estava entre esses professores. Logo, não consegui entrevistá-la, pois, ela havia voltado para sua cidade natal, e não se encontrava em Monte Santo-BA.

Pelo quadro dos alunos, pode-se observar que são seis do sexo masculino e apenas uma criança do sexo feminino. A maioria usa óculos, porém não apresentam baixa visão, e nenhum deles necessita do uso de cadeira de rodas, muletas ou qualquer outro recurso para caminhar. Apenas o aluno João encontra-se com baixa audição, então ele já é um aluno com deficiências múltiplas, ou seja, ele tem deficiência física e auditiva.

Neste levantamento, é possível perceber que todos são alunos da rede municipal de ensino de Monte Santo-BA. Os alunos Tiago, Paulo e Clara estão de acordo com a idade série, enquanto que os alunos Lucas, Mateus, Pedro e João se encontram bem defasados na relação idade e série cursada, o que comprova as pesquisas de Barros (1999) e Ceccim (1999), que a maioria dos alunos que necessitam de hospitalização e/ou tratamento de saúde apresenta um percurso escolar permeado pela evasão, pelo ingresso tardio ou pela segregação promovida pelo próprio sistema educacional.

Também, todos os alunos são de nível socioeconômico baixo, ou seja, filhos de famílias carentes que se sustentam por meio do trabalho na lavoura e da ajuda do Programa Bolsa Família⁶⁸, conforme indicado no capítulo 3 desta tese. Outro ponto a destacar é que os pais deles nunca estudaram ou não chegaram a completar a 4ª série do Ensino Fundamental.

8.4 PERFIL DOS PROFESSORES

Para melhor visualização das características dos professores pesquisados, optou-se por construir dois quadros. O Quadro 20 apresenta o nome, a idade, o sexo, o tempo de carreira, a escola que trabalham e a série que lecionam. Já o Quadro 21 apresenta o estado civil, a religião, a formação, os alunos com MPS VI que já lecionaram ou, no momento atual, lecionam, e o grau de parentesco com o aluno, pois, no momento da análise dos dados, foi possível perceber que alguns professores são parentes desses alunos.

⁶⁸ O programa Bolsa Família beneficia famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza em todo o país, por meio de transferência direta de renda aos milhões de brasileiros com renda familiar *per capita* inferior a R\$ 77,00 mensais.

Quadro 21 – Características dos professores pesquisados (parte 1)

Nome	Idade	Sexo	Tempo de Carreira	Escola que Trabalha/ Povoado	Série/ Nível de Ensino
A	47	Feminino	26 anos	Gama/ Povoado Safira	Atualmente encontra-se na gestão
B	30	Feminino	3 anos	Gama/ Povoado Safira	3ª série (Ensino Fundamental)
C	37	Feminino	13 anos	Alfa/ Povoado Rubi	Pela manhã: Educação Infantil Pela tarde: 1ª e 2ª séries (sala multisseriada) (Ensino Fundamental)
D	46	Masculino	24 anos	Alfa/ Povoado Rubi	Pela manhã: 5ª série Pela tarde: 3ª e 4ª séries (sala multisseriada) (Ensino Fundamental)
E	47	Feminino	28 anos	Beta/ Povoado Esmeralda	2ª série (Ensino Fundamenta)
F	39	Feminino	9 anos	Beta/ Povoado Esmeralda	Educação Infantil
G	42	Feminino	21 anos	Gama/ Povoado Safira	Educação Infantil

Fonte: Elaboração da autora

O quadro anterior mostra que dos 7 professores entrevistados 6 são do sexo feminino e apenas um é do sexo masculino, o que corrobora o *Estudo Exploratório Sobre o Professor Brasileiro*, com base nos resultados do censo escolar da Educação Básica de 2007, onde informa que, na educação infantil e nas séries iniciais do ensino fundamental, predomina a presença do docente feminino, em um total de 98%, 96% e 91%. “Não obstante, se consideradas todas as etapas e modalidades da educação básica, 81,6% dos professores que estavam em regência de classe são mulheres e somam mais de um milhão e meio de docentes (1.542.925)”. (INEP, 2009, p. 22)

Contudo, a cada nível do ensino se amplia a participação do docente masculino, que representam 8,8% nas primeiras séries do Ensino Fundamental, 25,6% nos anos finais e chega a 35,6% no Ensino Médio. Também na educação profissional há um maior número de professores do sexo masculino.

Os pontos mencionados confirmam os dados encontrados nesta pesquisa, onde as professoras entrevistadas atuam na Educação Infantil e nas 1ª, 2ª e 3ª séries do Ensino Fundamental. Uma delas, no momento atual, está na direção da escola e o único docente do sexo masculino entrevistado atua nas 4ª e 5ª séries do Ensino Fundamental.

Outro ponto interessante a mencionar e que também corrobora a pesquisa abordada, é que a presença feminina nas escolas localizadas nas cidades do interior do País, com menos de 100 mil habitantes, é maior do que a masculina, ao contrário do que acontece nas cidades mais populosas, onde o número de docentes do sexo masculino é maior.

Segundo André (2002), o predomínio do sexo feminino na profissão do magistério no País pode resultar de três motivos. O primeiro seria o aumento do mercado de trabalho, o segundo seria a ampliação do atendimento escolar e o terceiro seria porque os homens, com o advento da industrialização, passaram a procurar trabalho em outros setores que ofereciam melhores salários.

A autora supracitada aponta ainda que a prática de atuar com crianças, ao longo da história, foi desempenhada por mulheres, logo o processo educativo acaba por ser representado, no imaginário social, como uma extensão do lar, ou seja, há uma associação entre escola e maternidade. Desse modo, acredita-se que como o ato de cuidar está, de maneira geral, ligada (ou representada), dentro da história, à imagem da mulher, é de se esperar que na profissão do magistério continue a prevalecer o sexo feminino. (ANDRÉ, 2002)

Também, durante as primeiras décadas do século XX, o magistério representou a única carreira aberta às mulheres, o que gerou o conceito de tratar-se de uma profissão exercida por missão, vocação ou dom. Esses estereótipos acabam por identificar a ideia da professora da Educação Infantil e das primeiras séries do Ensino Fundamental à imagem da mulher (mãe), o que destaca uma visão distorcida dessa profissão.

Outro aspecto coletado pelo censo escolar 2007 e que certifica os resultados deste estudo é a idade dos docentes, uma vez que o censo revela que 68% desses professores têm mais de 33 anos e estão na faixa de 30 a 45 anos (55%). Então, a média de idade dos docentes da educação básica é de 38 anos. (INEP, 2009)

Quanto ao tempo de carreira, na Educação Infantil e nas primeiras séries do Ensino Fundamental, os professores A, D, E, G exercem a profissão há mais de 20 anos. A professora C atua há mais de 10 anos, a professora F têm 9 anos de experiência e a professora B, 3 anos de prática. Até o momento da pesquisa, a professora A era a única que exercia a função de direção na escola Gama. Os demais professores ainda não tinham assumido outra função (direção, coordenação, entre outras).

Pela análise de ambos os quadros (Quadros 16 e 17), é possível notar que a idade cronológica de alguns professores não tem linearidade entre sua formação e tempo de experiência profissional, dados também encontrados por Duek (2009).

Quadro 22 – Características dos professores pesquisados (parte 2)

Nome	Estado Civil	Religião	Formação	Alunos ⁶⁹	Grau de Parentesco ⁷⁰
A	Divorciada	Católica	<ul style="list-style-type: none"> • Magistério • Cursando Pedagogia (último semestre) • Em paralelo está fazendo uma Pós-Graduação em Gestão Educacional 	João	Nenhum
B	Casada	Católica	<ul style="list-style-type: none"> • Magistério • Cursando Pedagogia 	João	Prima do aluno João
C	Casada	Evangélica	<ul style="list-style-type: none"> • Magistério • Normal Superior • Cursando Pós-Graduação em Alfabetização e Letramento 	Lucas Mateus Tiago Clara	Nenhum
D	Solteiro	Católico	<ul style="list-style-type: none"> • Magistério • Pedagogia • Cursando Pós-Graduação em Psicopedagogia 	Lucas	Tio do aluno João
E	Casada	Católica	<ul style="list-style-type: none"> • Magistério • Normal Superior • Está cursando algumas disciplinas do curso de Pedagogia • Está participando do PNAIC (Pacto Nacional de Alfabetização na Idade Certa) 	Pedro	Nenhum
F	Solteira	Católica	<ul style="list-style-type: none"> • Magistério • Cursando Pedagogia 	Pedro	Nenhum
G	Casada	Católica	<ul style="list-style-type: none"> • Proformação (Programa de Formação de Professores em Exercício) • Normal Superior 	João	Prima do aluno João

Fonte: Elaboração da autora

A professora A, por exemplo, que está em fase final de carreira, encontrava-se, na época da pesquisa, no último semestre do curso de Pedagogia e em paralelo cursava uma pós-graduação. O professor D também está em fase final de carreira e está fazendo uma pós-graduação. O mesmo acontece com a professora E, que em final de carreira, está cursando algumas disciplinas da licenciatura em Pedagogia e participando do curso de formação continuada chamado Pacto Nacional de Alfabetização na Idade Certa (PNAIC).

O PNAIC, criado em 2012 pelo Ministério da Educação, tem por finalidade alfabetizar todos os alunos até os 8 anos de idade, haja vista que 15,2% dos alunos brasileiros chegam aos 8 anos sem estarem alfabetizados, o que pode vir a prejudicar sua aprendizagem nos anos subsequentes. Para isso ele abrange a participação dos municípios, Distrito Federal, estados e

⁶⁹ Alunos com MPS VI, cujos professores já tiveram ou, no momento atual, têm experiência de lecionar

⁷⁰ Grau de parentesco entre os professores pesquisados e os alunos com MPS VI do município de Monte Santo-BA.

governo federal. (CENTRO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM EDUCAÇÃO, CULTURA E AÇÃO COMUNITÁRIA, 2015)

As professoras B e F, que estão no início de carreira, ainda estão cursando Pedagogia. A professora C está no início de carreira e está cursando uma pós-graduação.

Um ponto comum entre os professores A, B, C, D, E e F é que todos têm o magistério, que não é curso superior, mas de nível médio, que habilita o professor a atuar na Educação Infantil e nas primeiras séries do Ensino Fundamental. A professora G possui o pré-graduação, curso na modalidade de ensino a distância para a habilitação no magistério em nível médio. Está voltado aos docentes em exercício no sistema de ensino que ainda não tenham formação desse nível. Estudos de demografia educacional, apontados pela pesquisadora Bernardete Gatti (2000), mostram que, de maneira geral, muitos professores no Brasil, em especial, nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, não têm formação em nível médio e muitos sequer terminaram o Ensino Fundamental.

As professoras C, E, G possuem o curso Normal Superior de graduação, na modalidade licenciatura, cujo objetivo é formar docentes para atuar na Educação Infantil e nos primeiros anos do Ensino Fundamental.

Os dados acima constata as informações do censo escolar 2007 (INEP, 2009), que dentre os docentes brasileiros com escolaridade de nível médio, 82,1% cursaram o Ensino Médio na modalidade Normal ou Magistério, para atuar na Educação Infantil e no 1º ciclo do Ensino Fundamental (1ª a 5ª séries), pois esta é a formação mínima exigida pela *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*, de 20 de dezembro de 1996, (BRASIL, 1996), que no artigo 62 situa:

A formação de docentes para atuar na educação básica far-se-á em nível superior, em curso de licenciatura, de graduação plena, em universidades e institutos superiores de educação, admitida, como formação mínima para o exercício do magistério na educação infantil e nas primeiras séries do ensino fundamental, a oferecida em nível médio, na modalidade Normal.

O professor D é o único que já finalizou a graduação em Pedagogia. A professora A, até o momento da pesquisa, estava no último semestre e as docentes B e F estavam cursando Pedagogia. O curso de Pedagogia é um curso superior de graduação, na modalidade licenciatura e tem como intuito formar professores para lecionar na Educação Infantil e as

séries iniciais do Ensino Fundamental, ou seja, até o 5º ano. Também habilita os profissionais para prática na gestão do sistema escolar⁷¹.

Os professores A, C e D estão cursando uma pós-graduação. A professora A me sinalizou que como estava no último semestre do curso de Pedagogia pode se inscrever e cursar a pós-graduação.

Pode-se perceber dentro da realidade pesquisada, que a maioria dos professores pesquisados acabou por lecionar, por certo tempo, como “leigos”, como afirma um deles:

Faz 28 anos que eu dou aula. Eu comecei em 1986, trabalhando como leiga, porque na época eu não tinha oportunidades para estudar. Nessa época só estudava no colégio, que chamava Ginásio, quem tinha condição. Meus pais eram da Zona Rural, pescador, então eles tinham 10 filhos, e não tinham condições de estudar todos os filhos. Aí eu estudei até a 4º série, né, antiga 4º série (nos dias atuais, se refere ao último ano da 1ª etapa do ensino fundamental). Aí comecei a ensinar os meninos de lá do povoado Esmeralda, desde os meus doze anos, eu já tinha vocação de ser professora. Aí comecei a trabalhar como leiga. Aí depois surgiram algumas oportunidades, vim fiz o Ginásio (nos dias de hoje, é a 2ª etapa do ensino fundamental). Aí concluí o Magistério. Eu vim concluir o Magistério em 2000. Faz pouco tempo! Trabalhando esse tempo todo como leiga! Em 2000 concluí o Magistério, depois do Magistério entrei na Faculdade, fiz o Normal Superior e hoje faço algumas disciplinas de Pedagogia (E).

Esses dados estão de acordo com o censo escolar 2007 que aponta, como “professores leigos”, 103.341 docentes (5,5% do total) que têm escolaridade de nível médio sem curso Normal ou habilitação para o magistério. “Embora haja maior concentração de professores com essa escolarização na Região Nordeste”, o censo adverte que esses professores estão divididos em todas as regiões do País, tanto nas zonas urbanas quanto nas rurais. (INEP, 2009, p. 26)

Dos 7 professores entrevistados, 6 disseram ser católicos e 1 professora pontuou ser evangélica. Esses achados confirmam a fé religiosa na cidade de Monte Santo-BA, que desde a sua fundação em 31 de outubro de 1775, até os dias atuais, recebe pessoas de diversas regiões da Bahia e do Brasil em busca de uma graça ou para pagar promessas, na subida do Monte Santo. O referido local, com 2,8 quilômetros de altura, é um caminho de pedras, entrecortado por 25 pequenas capelas até se chegar à Igreja do Sagrado Coração de Jesus, no topo do morro. (LOPES, A., 2014)

O perfil dos professores também detectou o que outros autores (LOPES, J., 2014; MACHADO, 2012, MOTTA, 2011; OLIVEIRA, T., 2010) já pontuaram, ou seja, como os pequenos povoados ficam localizados em áreas isoladas e de difícil acesso, isso facilita e até

⁷¹ Informações do MEC sobre o curso de Pedagogia. Disponível em: <<http://sejaumprofessor.mec.gov.br/internas.php?area=como&id=formacao>>. Acesso em: 4 maio 2015.

mesmo limita o casamento entre pessoas aparentadas, logo dos 7 docentes entrevistados, 3 deles (B, D, G) têm grau de parentesco com 1 dos alunos com MPS VI, que é o aluno João.

Enfim, este capítulo procurou esclarecer algumas das características das escolas onde os professores pesquisados trabalham e os alunos com MPS VI estudam. Destacou também alguns aspectos acerca dos alunos com MPS VI que estão matriculados e frequentam de forma regular as aulas na rede municipal de ensino de Monte Santo-BA, e para finalizar foram apontadas certas características dos docentes que participaram deste estudo.

Diante das informações abordadas, no próximo capítulo serão apresentadas as categorias descritivas das entrevistas, as quais concretizam e comunicam as RS dos docentes acerca do aluno com MPS VI.

9 RESULTADOS E DISCUSSÕES: PARTE II

Se podes olhar, vê. Se podes ver, repara.
Saramago (1995, contracapa)

9.1 A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO PROFESSOR DE MONTE SANTO-BA ACERCA DO ALUNO COM MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI

Conforme já mencionado, para a identificação dos professores que participaram do estudo, foi usada uma letra do alfabeto, para garantir o anonimato e fiz uso de letras em itálico nos trechos dos seus depoimentos. Porém, para tornar os relatos mais compreensíveis para o leitor, corrigi erros grosseiros da língua portuguesa, sem, no entanto, alterar o significado ou particularidades dos relatos. Após leitura do material empírico emergiram as categorias abaixo descritas.

9.2 ELES NÃO SÃO DOENTES! ELES TÊM UMA DEFICIÊNCIA

Nesta categoria, os professores pesquisados disseram que no ponto de vista deles, o aluno com MPS VI não tem uma doença e sim uma deficiência:

Eu não acredito que ele seja doente. Doente ele não é! Eu não classificaria como doença. (A)

Ele não aparenta ter doença. Ele é um menino que joga bola, corre, anda, brinca e se diverte. Ele é elétrico! Movido a uma máquina! (B)

Uma doença seria algo contagioso! Mas, o problema deles não é contagioso! É uma coisa lá da genética, nas raízes deles, né! Ela tem um nome estranho! (C)

Eu não considero que ele tem uma doença! Doente a meu ponto de vista, ele não é. Jamais! (D)

Pra mim ele não é doente! Eu acredito que ele tem uma deficiência. Por causa do desenvolvimento dele fisicamente. E deficiência não é doença, então ele não é doente (E)

Eu não sei falar o nome dessa deficiência não! Só sei que ele fica cansado! Até para escrever ele se cansa! Mas, adora jogar um futebol. (B)

Não sei explicar, mas eu não o vejo como uma pessoa doente! A pessoa que está doente tá lá acamada, com um vírus, uma bactéria, uma coisa assim né! (F)

Ele tem uma deficiência rara. Que não é comum! Poucas pessoas que têm! Ele tem pouco tempo de vida. Eu acredito que seja genética. (A)

Outros parentes deles já morreram do mesmo problema! E olha que eu vim morar nesse povoado em 1986 (A)

Ele tem as mãozinhas de forma de gancho! Ele tem muita dificuldade de escrever (A)

Eu acredito que o João tem uma deficiência! Que tem um nome complicado! Ele tem dificuldade de escrever, pra fechar a mão. (B)

Ele tem um irmão que tem a mesma deficiência! E eles têm duas irmãs perfeitamente normais! Bem altonas! As bichonas são grandes! (B)

Eu não sei bem certo, mas eu acredito que eles tenham uma deficiência! Eles têm uma limitação física. Eles ele têm uma questão dum andado diferente, né, na coluna. Mas eles tá lá. Rodando até bicicleta. O tamanho deles é menor (C).

Quando o João nasceu, a gente estava no povoado, e falaram que ele tinha nascido com o mesmo problema daquela outra criança. Essa deficiência tem um nome bem complicado! (A)

Na minha concepção eu colocaria que ele tem uma deficiência, uma limitação. Não no sentido intelectual, mas por uma limitação na questão física. Eu não sei o que ela realmente afeta na pessoa né, quais as limitações, quais as possibilidades! (D)

Doente ele não é! Deficiente também não seria a palavra correta! Eu acho então, que ele é uma pessoa especial. Ele anda de bicicleta! Ele faz tanta coisa que a gente não dá nem pra dizer! Ele corre, ele sobe, ele desce. Ele faz tudo... (F)

É uma especialidade rara! Seria uma deficiência em alguns órgãos. É deficiência, os órgãos não se desenvolveram, e por isso ele tem limitações. Eu acredito que seja genética (A)

É uma deficiência. Eu já esqueci o nome! Puri... Puri... Como é? (F)

Foi possível identificar, na representação social desses professores, que os alunos com MPS VI têm uma deficiência e não uma doença. Já que, para eles a doença é vista como aquela que deixa a pessoa acamada, sem vigor ou vitalidade, e pode ser adquirida por meio do contágio. Como assinala Berlinguer (1998, p. 76) “[...] a consciência empírica de que o mal pode ser transmitido de pessoa a pessoa (diretamente ou por meio do ar, água, excrementos, insetos, vestimentas, etc.) é muito antiga [...] e dura até hoje”.

Outro conceito de doença, citado pelo autor mencionado, é que ela seria um “estado intermediário entre a vida e a morte”. (BERLINGUER, 1998, p. 140) Então, se para os professores pesquisados os alunos não são doentes, não estão acamados, não apresentam algo contagioso, não estão entre a vida e a morte e estão cheios de vigor e vitalidade, como disse a professora (B), um deles é *elétrico, movido a uma máquina*, então é de se esperar que eles não sejam doentes. Porém, essa imagem de doença que significa a ausência de saúde, conforme explica Jairo Werner (2005), se ancora em uma visão mecânica, sendo a doença considerada um defeito que pode prejudicar as atividades e funções dessa máquina que é o corpo humano.

Canguilhem (2007) e Laplantine (2010) denominam essa visão de compreensão ontológica da doença, que é o oposto qualitativo da saúde.

Essa ideia pode levar as professoras a desconsiderar que alunos que têm uma doença, seja ela temporária ou permanente, não dispõem de condições de aprender. Se vão para a escola e apresentam dificuldades, os docentes responsabilizam a doença por tal fato e acabam por eximir sua parte de responsabilidade nesse processo. Aqui se pode inferir que esses professores não conhecem o trabalho desenvolvido nas classes hospitalares e lugares congêneres, presentes no documento elaborado pelo Ministério da Educação, no ano de 2002, que discorre sobre estratégias e orientações para o funcionamento da classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar e que alunos com uma doença, seja ela permanente ou temporária (WILSON, 1971), apresentam todo potencial para aprender como qualquer outra criança, desde que isso seja proporcionado e permitido a elas.

Ao lado dessa visão mecânica da doença, encontra-se a visão organicista (WERNER, 2005), que foi desconsiderada pelos professores, uma vez que essa ideia entende que a saúde é uma consequência das dificuldades da pessoa de se adaptar ao meio. Desse modo, a doença é encarada como uma fragilidade, imaturidade, incompetência ou fraqueza da pessoa. Então, ela não teria uma máquina com problemas, mas um corpo imaturo, incompetente ou fraco. Contudo, se os professores percebem que esse corpo não é imaturo, pois eles são capazes de aprender e que, por mais que eles se cansem com certa facilidade, eles são competentes no que tange às atividades como correr, andar de bicicleta, entre outras, então há de se pensar que esses docentes percebem o aluno com MPS VI como uma pessoa que tem um corpo (uma máquina) que apresenta uma diferença significativa (ANGELUCCI, 2009; AMARAL, L., 1995), pois ela é bem visível, mas esse corpo aprende e realiza várias tarefas do dia-a-dia, com certa competência. Então eles não são doentes.

Bem, se para os professores esses alunos não tem uma doença, então a categoria mais próxima encontrada por eles, já que eles apresentam uma diferença significativa visível, é que esses alunos têm uma deficiência. Como bem ressalta a professora E, quando fala do seu aluno: *deficiência não é doença, então ele não é doente*. Nesse caso, o saber acerca da deficiência está ancorado, conforme discutido no capítulo 4, em uma visão não mais centrada no modelo médico, caracterizada como doença, mas em uma dimensão mais ampla, que vai de encontro à nova maneira de entender a deficiência. Nessa nova visão, chamada de modelo social, a deficiência é uma prática que se resulta da interação entre as peculiaridades corporais da pessoa e as condições do meio em que ela vive. É a articulação entre as limitações impostas pelo corpo com algum tipo de redução ou perda de funcionalidade a um meio que

não é capaz ou sensível de se adaptar a essa diversidade corporal. No ponto de vista dos teóricos do modelo social, torna-se necessária a organização da sociedade para considerar a deficiência na esfera do público e não mais que ela fique restrita ao campo privado e aos cuidados da família, de maneira a permitir que essas pessoas sejam incluídas na vida social e não sofram mais com a opressão e discriminação. (AMARAL, 1998; DISCHINGER et al., 2004; DINIZ, 2007)

Por mais que tenha prevalecido a expressão que *eles têm uma deficiência*, pronunciada pela maioria dos professores (seis deles), ficou claro que na busca de tornar algo não familiar em familiar (MOSCOVICI, 2007) eles demonstraram dificuldades em descrever o que esse aluno tem, procuraram termos corretos e se mostraram em dúvida a respeito de qual palavra usar para se referir a eles, tais como: *tem uma deficiência, ele é especial, ele tem uma limitação, o problema dele*. Esta mesma ação foi encontrada na pesquisa de Vasconcellos (2008) e a autora explica que essa posição dos professores acontece porque o conceito de deficiência possui um sentido pejorativo, quase sempre entendido como um insulto e evidencia a pena ou uma maneira de evitar a forma como a deficiência é vista. Sobre esse aspecto, Emílio (2004, p. 71) alerta que as pessoas comumente evitam dizer que alguém é negro ou branco, se é doente ou deficiente, pois esses conceitos, que poderiam ser apenas descritivos de um quadro clínico ou condição, “[...] estão associados às ideias como bom ou mau, certo ou errado, feio ou bonito”. Assim, torna-se mais sutil ou educado colocar *uma especialidade, uma limitação ou um problema*.

Na verdade, o conhecimento acerca da MPS VI está ancorado na deficiência física, pois fica mais fácil perceber e diagnosticar que eles têm tal deficiência, pois ela está marcada no corpo e no rosto deles, inclusive para os professores eles já nascem com ela. Esses mesmos achados foram encontrados por Vasconcellos (2008, p. 79), onde a deficiência física se encaixa em qualquer alteração visível e está associada a um “problema de nascença”. O mestre Goffman (1982, p. 58-59) também escreve que “[...] a visibilidade é, obviamente, um fator crucial” e quando a pessoa apresenta um atributo depreciativo muito visível, “[...] o simples fato de que ela entre em contato com outros levará seu estigma a ser conhecido”. A fala do professor (D) expressa bem este fato: *Eles na verdade são pessoas diferentes... É perceptível ... Fisicamente é perceptível*.

Porem, entender a deficiência física como aquela que está presente desde ao nascer pode levar o professor a desconsiderar que um adulto possa vir a se tornar uma pessoa com deficiência. Também compreender tal deficiência como algo que se possa ver na pessoa, como o uso de cadeira de rodas, bengalas, no caso da MPS VI os atributos corporais, a

ausência de um membro, entre outros, pode levar o professor a pensar tal deficiência como apenas uma condição permanente que a pessoa apresenta e desconsiderar estados de impedimento passageiros, como membros quebrados ou doenças curáveis ou ainda a possibilidade de a pessoa vir a se tornar deficiente por meio de um acidente ou por uma doença (VASCONCELLOS, 2008), como é o caso da MPS VI.

Apenas uma professora afirmou que a MPS VI é uma doença e que ela provoca a deficiência física:

Ele tem um problema, uma doença, uma doença genética. É um nomão tão grande... Não sei o que lá, que termina com seis Porém, é essa doença que dá essa deficiência nele, devido à doença ele tem esse corpinho especial. Eu não sei explicar, mas eu acho que ele tem as duas coisas. Ele tem uma doença, e é a doença que dá a deficiência, e o corpinho dele fica assim. Aquela mãozinha gordinha parece uma bolinha (G)

Porém, há uma explicação plausível para isso, conforme ela mesma diz:

Que a gente é da família! Inclusive eu, meu marido e meu filho, tivemos que fazer um teste, foi colhido nosso sangue pelo pessoal da saúde. Eles fizeram uma palestra, explicaram, foram no quadro, fizeram reunião, eles fizeram muitos gráficos, desenhos que dava pra gente entender direitinho. Coisa que eu nem sei muito bem explicar, mas eu lembro que tinha alguns desenhos lá e eles explicaram. Eu acho que eles eram do Rio Grande do Sul e de Salvador. Não lembro não que já faz muito tempo. Coisa de anos. (G)

A professora, que é parente do aluno João, faz referência ao projeto *Genética no sertão* (LOPES, A., 2014), já mencionado no capítulo 2, composto por uma equipe multidisciplinar e coordenado pela médica geneticista Angelina Acosta, integrante do Serviço de Genética Médica do HUPES-UFBA. O projeto conta com o apoio de várias outras instituições, como a Universidade Federal da Bahia (UFBA), a Universidade do Estado da Bahia (UNEB), a Universidade do Recôncavo da Bahia (UFRB), a APAE/Salvador, o Centro de Pesquisa Gonçalo Muniz (FIOCRUZ-BA), a Fundação Osvaldo Cruz (RJ), o Serviço de Genética Médica do Hospital das Clínicas de Porto Alegre (RS) e o Instituto Nacional de Genética Médica e Populacional (INAGEMP/CNPq).

O mencionado projeto teve início em 2006, no município de Monte Santo-BA, quando se comprovou a informação de um pai que tinha dois filhos com MPS tipo VI que relatava a presença de outros sujeitos com as mesmas características na cidade. Então nos anos de 2006, 2007, 2008, 2009 e 2010, foram feitas expedições à cidade para que fossem coletadas informações acerca dos dados históricos e demográficos, além da “coleta de material biológico”. (MOTTA, 2011, p. 62)

É bom salientar que os outros seis professores (A, B, C, D, E, F) explicaram ao longo da entrevista que, de maneira geral, quando precisam conhecer alguma coisa do aluno com MPS VI eles buscam auxílio nos pais, como as falas abaixo indicam:

Na escola tem um relatório! É porque a gente pede alguma coisa aos pais. Entendeu? A gente pede, até pra saber como lidar com aquela criança. (A)

Aí sempre os pais têm alguma informação médica! A gente pede e coloca na pastinha. Quando chega o professor, a gente pede pra fazer a leitura da pastinha! Pra saber alguma coisa. (A)

Converso com os pais! A gente tenta colher aquilo que pode A mãe também comunicou que ele tinha problema de surdez! (B)

Eu sou sincera! Já peguei um livrinho sobre o problema deles! O Tiago chegou com o livrinho que a mãe mandou! Aí ele foi e me entregou. Aí eu já li! Eu entendi que é uma deficiência que atingi os órgãos deles. Interfere no crescimento e desenvolvimento deles. E aí eles ficam com essas limitações. Agora cientificamente assim no pé dá letra eu não sei explicar. Entendeu? (C)

Eu entendia que MPS seria mais uma questão do tratamento assim. Um nome específico mesmo do tratamento! (D)

Inclusive o pessoal da área da saúde veio no povoado, pra diagnosticar toda família, e eu sou da família! Eles coletaram o meu sangue rapidamente, e eu não tive tempo assim, pra conversar com eles sobre o diagnóstico da deficiência que eles têm. (D)

Já me disseram o que é o problema dele! Mas eu já esqueci! (E)

Eu sabia que ele tinha alguma coisa, por causa da matrícula. A gente sempre pergunta se tem aluno especial e que tipo de problema. Aí a gente precisa anotar. Então, eu fui até a mãe dele e procurei saber. (F)

O pai do João já me passou o que ele tem! Já me mostrou um livrinho que ele tinha recebido! Até numa época que estava uma campanha de fazer um colhimento do sangue da família pra fazer uns exames! Ele me mostrou. Falou como era. O motivo que o João não crescia! Um dia ele estava me informando essas coisas!(B)

Um aspecto a destacar é que a família é a principal fonte de informação dos professores, então há de se pensar que elas recebem essas informações da equipe da saúde e acabam por compreender o que é a MPS VI dentro daquilo que é familiar para eles, do seu grau de instrução e, como diz Goffman (1982), dentro da visibilidade deles, daquilo que se pode ver.

Contudo, no efeito de legalidade construído pelo discurso da Medicina e na distância social que separa o médico e o doente ou a família do doente, tanto no que diz respeito ao grau de instrução e nível socioeconômico dos pais de Monte Santo-BA, esses pais possuem

uma autonomia nas *representações sociais* que produzem que não podem ser reduzidas à simples reprodução de um saber, que é sustentado por um saber dominante (a Medicina).

É fato que a doença tem estado no poder da Medicina, porém, ela é um fenômeno que a supera e não está restrita somente à informação médica, ao diagnóstico médico, aceito como verdade, pois, como aponta José Carlos Rodrigues (1975, p. 89), doença e doente são frutos da construção social e é de se esperar que cada sociedade “lhe dê explicações próprias”. Dentre essas explicações próprias, seria interessante realizar uma pesquisa com os pais desses alunos e averiguar como eles compreendem a MPS VI, pois pode ser que eles tenham o mesmo conceito que os professores acerca da doença, ou seja, meu filho estuda, aprende, corre, brinca, roda bicicleta, então ele não é doente, mas como ele tem um atributo visível, que é a aparência corporal, ele tem uma deficiência. Fica aqui a sugestão para a realização dessa pesquisa, para que se possam cruzar esses dados e verificar essa hipótese.

Nessa perspectiva, a palavra do médico nem sempre vai prevalecer e se, de maneira geral, o diagnóstico do especialista é considerado verdadeiro, aqui me parece que essa opinião está sendo confrontada com os próprios critérios dos pais que os transmitem aos professores. O fato de existir uma doença que causa deficiência física levanta uma dúvida, já que o filho realiza atividades de maneira satisfatória. Desse modo é de se esperar que os pais, assim como os professores, fiquem confusos em dizer se a criança tem ou não uma doença, visto que ela não apresenta tanta limitação, não está acamada e nem tem algo contagioso para ser considerada doente. Como explica Vasconcellos (2008, p. 90), “[...] vê-se que os deficientes físicos ainda são considerados crianças normais se não tiverem nenhuma deficiência na compreensão e ou na aprendizagem”. Como explica a professora (F), *Ele faz tanta coisa que a gente não dá nem pra dizer né!*

Diante do que foi exposto, acredito que Georges Canguilhem (2007) pode trazer certas contribuições. Ele defende a ideia de que uma condição fisiológica de não estar sadio não significa falar que esta condição seja anormal. Segundo ele, o patológico revela uma nova norma viável para a pessoa viver, haja vista que o patológico não é a falta de uma norma biológica, mas é outra norma. A condição fisiológica de não estar com saúde não indica que esse estado é anormal. Visto desse ângulo, o estado patológico pode ser compreendido como um estado de normalidade.

Essa ideia de doença foi nomeada por Werner (2005) de visão dialética de saúde e doença; já Laplantine (2010) denominou de compreensão dinâmica da doença e Canguilhem classifica de visão positivista dela, onde esses dois processos (saúde e doença) são compreendidos como uma permanente interação e/ou tensão entre o corpo humano e o meio

em que ele vive e compreende esse corpo como aquele que faz parte de uma história, tem sua própria história e produz história. Se o corpo desafia e encara a luta por uma excelência, não está nem saudável e nem doente [...]. “Nesse instante é quando se mostra de forma mais eloquente o processo dialético que condiciona o normal e o patológico, e ambos os termos jamais devem ser considerados estranhos um ao outro” (FERRARA et al., 1976 apud REZENDE, 1986) Esse pensamento dialético da doença se confronta com o saber mecanicista dela, porém, como admite Canguilhem (2007), há na concepção dos médicos, e diria eu, na visão dos professores de Monte Santo-BA, um movimento que oscila entre esses dois conceitos acerca da doença. E Lígia Amaral (1995, p. 33) acrescenta “também da deficiência!”. Logo, há uma norma biológica e uma norma social, onde o padrão que se exige pode ser, a depender das contingências, apenas biológico, porém, há regras construídas que avaliam o que é normal ou não, a depender de situações como profissão, cultura, renda, entre outros. Então, cada sociedade e cultura criam suas próprias classificações acerca daquilo que considera normal ou não. (BERLINGUER, 1998)

Então, diante das considerações feitas, as representações e conceitos compreendidos pelos pais, ou seja, a fala do senso comum, é que são levados para os professores dos alunos com MPS VI. E essas informações, levadas pelos pais, podem ser as principais responsáveis pelas construções e ideias dos professores que, conforme assinalado nas suas falas, bem no início deste capítulo, apontam, assim como verificado na literatura científica, que a MPS VI é genética e rara e está nas raízes das famílias, portanto, é hereditária. (MARTINHAGO, 2015); que essas pessoas não têm vida longa (MARTINS; FONSECA, 1992); que eles identificam certa diferença em relação à estatura (GRILLO, 2014), cansaço, limitação ou restrição corporal, no aspecto da funcionalidade, para realizar determinadas tarefas do dia-a-dia, como escrever, já que as mãos têm forma de garras. No entanto, afirmam que essas limitações não são tão graves, já que eles podem correr; brincar e andar de bicicleta, como qualquer outra criança (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008b), como expresso na fala da professora (A): *Ele brinca, faz atividade, joga bola! Então, joga bola, até onde ele pode. Quando ele cansa, ele para.* Nessas situações em que a criança é capaz de executar tarefas cotidianas com sucesso, ela pode ser vista, conforme a professora (F), como uma *criança especial*, que não tem uma *doença* e nem uma *deficiência*. (VASCONCELLOS, 2008)

Percebem que as dificuldades motoras não afetam o intelectual. (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008b) As professoras (A) e (C), que disseram ter lido alguma coisa acerca da MPS VI, colocam que eles têm uma deficiência nos órgãos que interfere no crescimento e causa limitações. Aqui há de se pontuar que elas podem estar se referindo à deficiência ou a

falta de uma enzima no corpo deles. (NEUFELD; MUENZER, 2001) A professora (A) explica que desde o ano de 1986 há pessoas com MPS VI na cidade, o que comprova a pesquisa de Taísa Machado (2012), que há casos mais antigos e consistentes da doença em Monte Santo-BA. E o professor (D) entendia que MPS seria o tratamento da MPS VI, conhecido como TRE (Terapia de Reposição Enzimática). (GIUGLIANI et al., 2010)

Enfim, dos 7 professores entrevistados, apenas 1 havia participado de uma palestra proposta pelo *Projeto genética no sertão* e compreendia que a MPS VI é uma doença genética que provoca a deficiência física. Enquanto que os outros 6 professores comentaram que não haviam participado de qualquer atividade que falasse acerca dela:

Não. Até hoje... Do meu conhecimento não. Não teve nenhum palestrante, nem da área da saúde e nem da educação. Até hoje não! (A)

Não. A secretaria da Educação nunca promoveu essas palestras assim não! Inclusive o caso do João, lá nunca foi estudado (B)

Nunca encontrei ninguém pra explicar! Foi só no livrinho! (se refere ao livro de MPS levado pelo aluno Vitor) Vou ser bem sincera! (grifos meus) (C)

Nunca ninguém falou pra mim o que o Lucas tem! (E)

Não! Quem fala pra mim o que ele tem, é sempre a mãe dele! (F)

Eu queria saber o que o Pedro tem! Seria até mesmo pra ajudar ele e outros alunos. Se eu conhecesse o que ele tem poderia ajudar. E se ele não vai ser meu aluno, eu tendo uma formação, e poderia ajudar a outra professora que a gente trabalha na mesma escola! (E)

Então assim, como Monte Santo, tem uma quantidade grande de meninos com essa característica, né! Eu acho que seria interessante. Porque na verdade, a gente precisa ter mais profundidade no caso específico deles, no problema deles! Pra ver até que ponto isso interfere na aprendizagem deles. Entendeu? A gente não tem essa ajuda! A gente tá nos pulos. (D)

Até pra gente ajudar o João mais um pouco, compreendendo o que ele tem! Você saber como lidar, se você encontrar certa dificuldade! (B)

Certa vez teve um curso em Conceição do Coité-BA, não pra falar sobre o que o João tem, mas, sobre Educação Especial, e a secretaria de Monte Santo-BA disponibilizou alguns professores. Desse município inteiro acho que foram 10 professores. Cada um foi para uma formação, mas depois acabou em nada! A gente nem passou o que aprendeu para os outros professores! Então ficou parado. (B)

Inclusive em 2013, a escola contratou uma profissional de Feira de Santana-BA, e ela trabalhou 16 horas com os professores de lá da nossa escola. Mas como um todo, sobre Educação Especial. Todos os funcionários da escola participaram: porteiro, merendeira, auxiliar de limpeza, os professores. Eram 33 funcionários! (A)

Apenas um dos professores, que no momento atual está na gestão, coloca que promoveu um curso de formação sobre a Educação Especial para todos os funcionários da escola, enquanto que os outros se colocaram na postura de conhecer o que seria a MPS VI apenas pelo contato com os pais desses alunos e que não haviam recebido nenhuma informação sobre eles, tanto por parte da área da Saúde como da Secretaria da Educação.

Esses dados sugerem que o tipo de formação que esses professores tiveram e estão tendo não têm provocado neles uma postura de pesquisador, que deseja e busca por conhecimento, o que me leva a pensar que essa formação está centrada em uma pedagogia tradicional, que valoriza a prática conteudista e a transmissão do saber, o que acaba por gerar um despreparo dos professores, além de uma postura de acreditar que o conhecimento precise vir até eles. Para Ramalho (2001), a formação de um professor pesquisador é importante pelo poder transformador e formador do saber que pode se gerar por essa via.

Nesse sentido, a pesquisa como um modo de produzir e renovar o saber e a atitude do docente deve ser uma prática nos cursos de formação inicial e em exercícios que levem esse profissional a fazer constantes questionamentos e a provocar mudanças na sua prática e que isso possa ajudar até mesmo os demais colegas, ou seja, o trabalho em equipe. Inclusive, todos eles me informaram que tem computador e internet, mas a ajuda dos colegas e a informação dos pais ainda são os meios mais usados para conhecer o aluno:

Não tem ajuda melhor que dos pais, né! (E)

Em casa tem computador! Mas, quando eu quero saber alguma coisa, eu procuro as colegas, elas me indicam algumas coisas. Procuro ver livros! Procuro conversar com a família, procurar entender a família. (G)

O computador é uma ferramenta que eu estou começando a usar agora. Há dois anos, eu não tinha. Eu tirava mesmo, do meu coração aquilo que eu podia fazer por ele. (B)

Eu comprei um computador; aí eu tive até vontade de fazer pesquisa que tipo de atividade eu deveria usar pra desenvolver a leitura no Pedro, mas minha turma estava muito grande, e foi dividida. (F)

Esta última fala incita a pensar a falta de coleguismo entre os professores: já que ele não será meu aluno, não preciso mais pesquisar sobre ele, desconsiderando que poderá ter outros alunos com MPS VI que venham a apresentar as mesmas dificuldades, além de não apresentar uma postura de conhecer para contribuir com o outro (seu colega de trabalho). Vê-se a dificuldade de se organizar para trabalhar em equipe. Postura contrária foi encontrada com a colega de trabalho, já que as duas trabalham na escola Beta, onde a professora (E) diz

que seria importante conhecer esse aluno, pois *poderia ajudar a outra professora que trabalha na mesma escola.*

Essa dificuldade de trabalhar em equipe também é encontrada no que tange a união entre as áreas da Saúde e Educação, pois se há um alto índice de doenças raras em Monte Santo-BA e se na semana em que eu realizei a pesquisa os professores estavam em Jornada Pedagógica, poderia ser uma oportunidade de um profissional conversar com os docentes acerca da MPS VI e de outras doenças presentes na cidade e quais seriam as possíveis implicações para o desempenho escolar dos alunos. Pode-se pensar em uma parceria do *Projeto Genética no Sertão* e dos profissionais da área da saúde que trabalham no município. Pensar a união entre as duas áreas - Saúde e Educação - é uma reivindicação encontrada nos estudos de Nonose e Braga (2008), Buffa (2009) e Albertoni, França e Chiare (2013, p. 26826), que discutem que a “[...] interlocução entre os setores da saúde e da educação possibilita dispor de subsídios aos seus profissionais na busca de uma escola para todos no sentido de tornar reconhecida e valorizada a diversidade”.

Rosita Carvalho (2008, p. 57) vai mais além dessa união e sugere que as parcerias devem se estender às áreas do “[...] trabalho, desportos, transporte e assistência social como rotina, em vez de contatos contingenciais esporádicos” para que se construa uma rede de apoios, que assegure ainda mais o direito dos alunos com necessidades educacionais especiais.

A proposta mencionada, conforme alerta Werner (2005, p. 45), não é a “medicalização da educação” e nem a “pedagogização da saúde”. A primeira se refere ao uso diagnóstico médico pela área da educação para explicar problemas ou dificuldades de aprendizagem. Sobre essa ainda, Aquino (1997) denomina de “palogização”, que é a busca do olhar da medicina pelo diagnóstico, sem enfatizar o olhar pedagógico. E a pedagogização da saúde é quando a área da saúde integra o discurso pedagógico, como uma maneira de sanar problemas de saúde, como se pelo ensino da saúde as pessoas pudessem alcançá-la.

É claro que eu também não estou de acordo, nem com a primeira e muito menos com a segunda, e acredito que as contribuições dos pais são muito importantes, no entanto, acredito que nessa situação as possíveis restrições e limitações que descrevem os alunos devem ser consideradas somente como informações sobre eles, que vão poder colaborar na elaboração dos planos de ensino, não apenas pelos professores, mas para a escola como um todo. Vasconcellos (2008) alerta sobre esse ponto, quando explica que o que parece provocar inquietação para ensinar alunos com necessidades especiais é justamente o não saber e, nesse caso, um pouco de informação já serve para apaziguar esta angústia.

Modesto (2008) coloca da importância de o professor conhecer e ter informações sobre seus alunos para que eles possam aprender a aceitar e a lidar com as diferenças e, desse modo, trocar sentimentos de medo, angústia e insegurança, pelo sentimento de confiança.

A pesquisa de Sampaio e Sampaio (2009, p. 100) mostra um dado importante, onde certos professores pesquisados explicam que gostariam de ter o diagnóstico não para saber os limites, mas para “descobrir potencialidades da criança”, haja vista que as limitações precisam ser conhecidas, porém não podem e nem devem restringir o processo de ensino e sim devem incentivá-lo. Caubel (2003, p. 151) concorda com os pontos de vista mencionados, inclusive com o meu, de que é importante conhecer a criança para melhor compreendê-la “[...] e apreciar seu justo valor e, assim, favorecer seu desenvolvimento harmonioso, apoiando-se nos seus potenciais”.

Vasconcellos (2008, p. 97) encontrou os mesmos resultados que esta pesquisa, onde os professores consideram que ter informações traz várias vantagens, pois, segundo eles, além de amenizar o medo, a informação pode vir a possibilitar uma prática realizada com maior responsabilidade, diminuindo as possibilidades de erros graves por parte deles, como expresso na fala do professor (D), que eles estão *nos pulos* para dar aula a alunos com MPS VI. Ou como conta a professora (B): *tirava mesmo, do coração aquilo que eu podia fazer por ele!*

O trabalho nos *pulos(D)* e com o *coração (B)* revelam que desconhecer a MPS VI dificulta esses professores entender as reais possibilidades e limites desses alunos, o que pode favorecer o sentimento de angústia, medo e frustração por parte deles, pois, se a criança não aprende, a culpa é deles por não saber realizar de maneira satisfatória o trabalho pedagógico. Essa realidade foi encontrada por Vânia Silva (2008) em pesquisa com professores acerca das RS de alunos com paralisia cerebral.

Em uma das falas colocadas, a professora explica que foi escolhida para participar de uma formação em Educação Especial, em uma cidade vizinha de Monte Santo-BA, *mas depois acabou em nada! A gente nem passou o que aprendeu para os outros professores! (B)*.

Esses achados são similares aos encontrados por Pimentel (2012), onde revela que um dos meios encontrados pelos municípios baianos para efetivar a formação de professores acerca da Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva, acontece de maneira a escolher alguns docentes da rede pública, para participar de cursos que falem sobre a temática para, em outros momentos, compartilhar esse novos saberes com os demais colegas. Mas, de maneira geral, essa socialização não ocorre e os demais docentes e colegas de trabalho ficam sem acesso a esses novos saberes. Em categoria posterior, serão discutidas as RS dos docentes de Monte Santo-BA sobre a Educação Especial.

Inclusive, essa referência acerca da socialização dos saberes por meio das trocas de experiências foi expressa nas falas da professora (G): *quando eu quero saber alguma coisa, eu procuro as colegas, elas me indicam algumas coisas*. Sampaio e Sampaio (2009) também encontraram falas semelhantes nos seus estudos, onde os professores ressaltam a importância da troca de experiências com os colegas acerca de alunos com necessidades educacionais especiais e pensam que essa seria uma singela alternativa de provocar nos docentes a forma de compreender esses alunos; além do mais, essa troca é vivenciada por eles como um momento de apoio e reflexão, diante das dificuldades e dúvidas que enfrentam na escola. A procura por conhecer as RS dos professores objetiva, também, construir espaços de escuta, nos quais eles tenham a oportunidade de trocar suas experiências, de maneira a constituir núcleos de debates, apoio e referenciais sobre o trabalho não apenas com alunos com MPS VI, mas com todos os alunos, com o intuito de valorizar e respeitar as diferenças.

Quero deixar claro que penso ser importante o professor ter informações e conhecer as condições de seus alunos, uma vez que estarem informados sobre as possibilidades e limites deles pode ser uma abertura para favorecer uma postura e uma prática pedagógica que favoreçam o trabalho com a diversidade nas escolas. Contudo, se deve ter cautela para que essas informações não se expressem em práticas que resultem em rótulos, estereótipos, de exclusão ou de segregação. Conhecer e saber que o aluno tem uma doença, aqui em especial a MPS VI, é importante para aprender a conviver na diversidade e tomar nota que crianças com uma doença, seja ela permanente ou transitória, são capazes de aprender, como qualquer outra criança (WILSON, 1971), além de abrir espaço para discussões que aportem maior visibilidade para os atendimentos pedagógicos realizados nas classes hospitalares e domiciliares (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2002), muitas vezes negligenciados e silenciados nas políticas de educação especial. (FONSECA, 2003; LUCON; BARROS, 2014) A questão da formação dos professores esteve muito presente nas falas dos docentes deste estudo, por isso, em categoria posterior, esse ponto será aprofundado.

Nessa categoria, as RS dos professores de Monte Santo-BA mostraram que o aluno com MPS VI tem uma deficiência e não uma doença. Esses alunos têm um atributo corporal visível e são capazes de aprender e realizar tarefas do dia-a-dia, dentro das suas condições, como qualquer outra criança. E como será que os professores percebem as implicações da MPS VI no desempenho escolar desses alunos?

9.3 ELES SÃO “BONS ALUNOS”

Nessa categoria, os professores foram convidados a relatar a maneira como percebem o desempenho escolar do seu aluno ou dos seus alunos com MPS VI:

Ele é muito interessado! Ele tem muita vontade de aprender! (B)

Na matemática... Meu Deus! O João é ótimo! É fantástico ver! (B)

O Lucas é danadinho! Gosta de uma bagunça! (C)

Eles aprendem. Eles só têm essa de lentidão pra escrever! E de cansar bastante! (C)

O Tiago é muito caprichoso pra escrever! (C)

A Clara é muito inteligente, ela entende. Apesar da idade dela (a aluna na época da pesquisa tinha 5 anos), ela tem uma inteligência brilhante! Ela é esperta! (C)

Pra mim o João dá um show! Eu tenho acompanhado mais de perto a questão do João! Ele dá um show... (D)

Lucas é uma pessoa totalmente ativa na sala de aula. É uma pessoa que escreve, faz leitura. Entendeu? (D)

O Pedro é danadinho! Adora correr na sala! Aí junta com mais outros três... (E)

Ele é muito... Eu acho que ele é muito esperto. É esperto até demais no meu ponto de vista. (G)

O João ainda não sabe ler! Mas quando você lê pra ele... Ele compreende as coisas, rápido, né. (A)

São muito inteligentes, são pessoas que tem uma capacidade muito grande de aprendizado, né! A dificuldade é só física! (D)

Mas eu acho assim! Que o João é um espetáculo! (A)

Eu acho que é por conta da mãozinha; que ele tem muita dificuldade de escrever! Mas agora ele já melhorou e escreve bastante. (A)

Se for uma atividade recreativa, né, eles cansam muito rápido! Pular, né! Essas atividades que requer pular, alguma coisa assim, eles tem essa dificuldade, e na escrita também; eles cansam também! (C)

Nossa! O bichinho é amoroso! É amigo de todo mundo! Todos na escola gostam do João! (A) Pedro é um ótimo aluno! A irmã dele o ajuda fazer as atividades! Ele nunca chegou assim sem fazer as atividades de casa! (F)

Você passa uma atividade diferente e o Lucas tem a maior satisfação de falar, participando, interagindo com os outros. (D)

Mateus fazia as atividades, mas ele se queixava muito porque estava cansado, cansado pra escrever! Ele só fazia quando ele se sentia bem. E era assim fácil de lidar com ele, né! (C)

O Pedro sabe escrever... Sabe matemática! Ele ainda não sabe ler! Mas, ele é capaz. Ele é capaz de aprender ler. Com certeza! (E)

Por meio desses relatos, pode-se observar que os professores apresentam uma expectativa positiva dos seus alunos, então, eles se enquadram na figura do “bom aluno” (RANGEL, 1997), do “aluno desejável” (PENIN, 1989), tais como: amigo, sociável, interessado, curioso, participativo, tem o apoio da família, atencioso, inteligente, caprichoso, comunicativo, disciplinado. Esses achados foram encontrados nas pesquisas de Barretto (1981), Penin (1989), Luciano (2006), Rangel (1997), Lima e Machado (2012), Castorina e Kaplan (1997), sobre a visão dos professores acerca do que seria o bom e o mau aluno e do aluno desejável e indesejável. Desse modo, nas RS dos professores de Monte Santo-BA, os alunos com MPS VI são “bons alunos”.

Quero destacar alguns aspectos pontuados das falas. O primeiro é a questão do aluno disciplinado, como disse a professora (C): *fácil de lidar com ele*. Outro aspecto é o ponto mencionado pelo professor (D) que *são alunos muito inteligentes, são pessoas que tem uma capacidade muito grande de aprendizado*. E por fim, destacar o comentário da professora (A) que fala da dificuldade do aluno em escrever: *Eu acho que é por conta da mãozinha; que ele tem muita dificuldade de escrever! Mas agora ele já melhorou e escreve bastante*. Destaquei aqui apenas algumas falas dos professores, mas pude perceber, ao explorar os dados coletados e no decorrer da pesquisa - o leitor vai também perceber -, que a maioria deles atribui maior ênfase ao aspecto cognitivo como principal intuito da sua prática pedagógica, ou seja, do seu papel social, de maneira a desconsiderar que, para além da instrução, há de se pensar na formação ética e na construção de valores, princípios requeridos para a escola atual. Essa prática é denominada por Jairo Werner (2005) de mecanicista e, por Marilda Behrens (2003), de conservadora (tradicional). Esse modelo mecanicista e conservador foram apontados nos estudos de Valdelúcia Costa (2012, p. 95) onde indica que os professores dão ênfase à “dimensão conteudista e copista disciplinar”. Já Sampaio e Sampaio (2009) consideram que os professores dão maior destaque ao aspecto cognitivo.

Para ilustrar essa prática conservadora e mecanicista, vou me apoiar em um quadro criado por Werner (2005, p. 160):

Quadro 23 - Prática pedagógica conservadora e mecanicista

Prática Pedagógica	Concepção de Desenvolvimento e aprendizagem	Visão Educacional	Relação Professor-Aluno
Mecanicista	Desenvolvimento e aprendizagem são frutos da ação externa sobre o sujeito passivo.	Conservadora com ênfase no conteúdo.	Autoritária, centrada no professor.

Fonte: Werner (2005, p. 160)

O problema dessa visão de educação que valoriza apenas o intelectual em detrimento dos valores, da socialização e da autonomia, é que os professores acreditam que somente serão “bons professores” se os seus alunos aprenderem, ou seja, se eles forem “bons alunos”. Interessante que essa prática mecanicista dos docentes de Monte Santo-BA está de comum acordo com a visão mecânica que eles têm acerca do processo saúde-doença. Lembram-se? Se o aluno (a máquina) aprende, então ele não tem nenhum “defeito”, mas se o aluno (a máquina) apresentar qualquer “defeito” não terá condições de aprender, ou se aprender e a qualquer momento apresentar dificuldades (a máquina apresentar qualquer defeito) o problema é do aluno (da máquina).

Dentro dessa visão de “bom aluno”, como aquele que consegue aprender, há de se pensar que, para os professores, os alunos em condição de deficiência mental podem ser considerados incapazes de aprender e, assim, será impossível trabalhar com eles na sala de ensino convencional.

Também posso inferir que essa prática mecanicista associada à visão mecânica do processo saúde-doença é fruto da própria formação deles (tanto inicial, como em exercício) que, como discutido na outra categoria, acredita-se que é uma formação centrada em uma prática conservadora (tradicional), que valoriza o conteúdo e a transmissão do saber e que não provoca neles uma postura de pesquisador que busca pelo saber, ora, é apenas um sujeito passivo do conhecimento. A consequência disso é que eles podem transpor essa formação para sua prática pedagógica, assim, o seu aluno não estará sendo formado para ser pesquisador, mas um sujeito passivo do saber, *fácil de lidar com ele (C)*. Deve-se pensar nisso, haja vista que ter uma postura de pesquisador pode ser uma maneira de contribuir para que esses alunos busquem exigir a construção de políticas públicas, tanto na área da educação, como da saúde, as quais assegurem seus direitos enquanto cidadãos.

Essa prática mecanicista, conservadora e tradicional valoriza a atividade de cópia, como mesmo disse Costa (2012), valoriza a ação motora, o aspecto motor, visto como uma

ação fundamental para que o aluno possa aprender. Então, essa atividade é vista como limitação do aluno e pequenas mudanças realizadas na escola já poderiam modificar essa situação:

Ele participa das atividades, dentro do limite dele, né. Quando ele fica cansado, que ele se cansa bastante; ele para! Daí que nós fomos aprendendo que as atividades tinham que ser diferenciadas. Porque ele queria fazer toda a atividade e ele não conseguia! (A)

Ele tem dificuldade de segurar no lápis, então ele teria que ter um material que desse mais apoio a ele, que ficasse melhor pra ele segurar o lápis, pra ele ficar mais confortável na mão. Se chegar um computador na escola! Teria que ter um teclado adaptado pra ele né! Por causa da mãozinha... A escola tem essa falha! Não tá tendo o material disponível pra ele! (G)

Agora ele ainda tem dificuldade de escrever! Mas é a mãozinha... Mas eu não ia obrigar ele a escrever que eu sabia que ele não estava conseguindo! Então, eu leio as atividades pra ele! (B)

As falas mencionadas mostram que o aluno precisa ser atendido nos seus limites e potencialidades e que isso não seja percebido como um privilégio e sim como um meio de assegurar que ele tenha as mesmas condições de aprendizagem e desenvolvimento que os demais alunos. Eu acrescentaria aqui que os professores podem usar textos impressos ou outras estratégias para dar aula, sem precisar exigir tanto da cópia. Penso que essa atitude, pode até mesmo beneficiar os outros alunos. Vânia Silva (2008, p. 97) alerta sobre a “cultura do lápis e da letra cursiva” que ainda é atividade frequente nas escolas e que as professoras precisam vivenciar outras maneiras e alternativas de leitura e escrita, como atividades oferecidas pela biblioteca, programas de computador ou materiais que podem ser utilizados com seu aluno. Inclusive, os professores em nenhum momento da pesquisa se referiram ao uso da expressão **tecnologia assistiva**, apesar de se referirem a ela quando falam acerca de adaptar materiais para esses alunos.

O documento de atendimento educacional especializado para o aluno com deficiência física (SCHIRMER, 2007a, p. 31) declara que o serviço de tecnologia assistiva no espaço escolar é aquele que procura minimizar os problemas funcionais do aluno, com o uso de alternativas para que ele possa participar de forma criativa e positiva das várias atividades realizadas na escola, com o uso das suas próprias habilidades. É buscar uma estratégia para que ele seja capaz de fazer de outra maneira, fazer do seu jeito. É buscar e criar novos meios para a “[...] comunicação, escrita, mobilidade, leitura, brincadeiras, artes, utilização de materiais escolares e pedagógicos, exploração e produção de temas através do computador, etc.”. Esse fato me faz pensar que os cursos de formação de que eles têm participado não têm

discutido sobre tal ferramenta que tem beneficiado alunos com necessidades educacionais especiais.

Já que o assunto é sobre estratégias que possam ser usadas para beneficiar esses alunos, nos relatos dos docentes eles expressaram as dificuldades arquitetônicas que eles enfrentam:

As cadeiras até hoje não são adaptadas pra eles! Aí são aquelas cadeiras com o bracinho um pouco alto, e aí eles deslizam da cadeira. Aí tem que ter uma atenção especial, pois, o tamanho deles é menor, eles têm que se apoiar e deslizar o corpo pra pular pra descer, e às vezes, eles caem! (C)

O vaso não é apropriado pra eles, né! Eles são pequenininhos! Eu levo a Clara no banheiro! Ela é bem pequenininha! Se der uma deslizada num vaso daquele, né. Irresponsável é quem tá lá na escola! (C)

Ele foi aprovado para a primeira série, mas a gente teve que colocar uma mesinha da Educação Infantil pra ele, porque as mesinhas estavam mais apropriadas pra ele, mais adequadas! (F)

O Lucas tem dificuldade de locomoção. O jeito de subir a escada... A escola não tem rampa... Ele tem dificuldade de chegar com a bagagem dele, de sentar na cadeira! (D)

Costa (2012) indica que para as escolas funcionarem dentro do novo paradigma da inclusão, de maneira a garantir e proporcionar que todos os alunos tenham as mesmas oportunidades para aprender e se desenvolver, precisam se estruturar nas questões de acessibilidade arquitetônica, curricular e pedagógica, já que as escolas, de maneira geral, não apresentam tais características. Até as professoras mencionaram as quedas que esses alunos sofrem, devido às cadeiras não estarem adaptadas para eles. Pode-se pensar em usar almofadas e um calço para que esse fato seja amenizado.

Sobre a acessibilidade curricular e pedagógica, os professores relataram que cientes das situações que os alunos vivenciam, como as faltas, devido ao tratamento da MPS VI, procuram usar de outros meios para avaliar esses alunos:

O João precisou faltar de uma provinha final. Ele foi até Salvador, ele faz atendimento aqui, mas ele vai ainda de vez em quando a Salvador. E ele ficou preocupado, pediu ao pai para ir até a escola e perguntar se ele poderia fazer a prova depois. Então, a professora dele fez uma avaliação, diferenciada; é claro! Uma avaliação diferente dos outros colegas, até pelo nível dele. Fez uma avaliação diferenciada! A parte de Língua Portuguesa, já que ele ainda não consegue ler, foi feita oral! Ele disse que não queria perder o ano! O pai me contou que ele chorou pra não ir à Salvador. (A)

A gente faz uma avaliação qualitativa, a gente procura ver, né, todos esses aspectos. Não vai puni-los, a gente sabe que tem toda essa questão! Teve um período que eles faltavam muito pra fazer o tratamento em Salvador. Mas assim, eu considero, apesar dessa defasagem que eles têm; que eles aprendem! Então não vai reprovar! (D)

Ele não teve a nota, que a média aqui é 6, mas, sentamos em um conselho e decidimos que o João seria aprovado. Ele não sabe ler, mas ele usa mais a oralidade, ele sabe interpretar um texto e ele é bom na matemática! (A)

Exigir uma nota mínima para que os alunos sejam aprovados representa o propósito de que certo padrão é necessário e esperado deles. Isso mostra que a escola ainda emprega normas conservadoras e tradicionais de avaliação, o que reforça a discriminação e a exclusão de certos alunos, inclusive os com necessidades educacionais especiais, e pode até mesmo contribuir para um quadro de evasão escolar desses alunos. Mantoan (2007, p. 50) escreve que “[...] é urgente substituir o caráter classificatório da avaliação escolar, através de notas e provas, por um processo que deverá ser contínuo e qualitativo, visando depurar o ensino e torná-lo cada vez mais adequado e eficiente à aprendizagem de todos os alunos”. Dessa forma, a avaliação não deve focar apenas nas limitações e sim nas necessidades do aluno. Por meio das falas, foi possível perceber que os professores têm buscado novas formas de avaliar os alunos, como bem enfatizou o professor (D), que não vai *puni-los, a gente sabe que tem toda essa questão!*

Essa postura dos professores auxilia e fortalece tanto os alunos, como suas famílias, a continuar e valorizar os estudos, além de minimizar o estresse causado pela doença, o tratamento e as hospitalizações. Inclusive essa prática contribui para a **inclusão escolar** desse alunado e assegura seu direito à educação, já que eles, de maneira geral, ficam períodos longos afastados da escola. O direito à educação, de todo e qualquer aluno, está afirmada em documentos legais, tais como: *Constituição Federal* (BRASIL, 1988), *Estatuto da Criança e do Adolescente* (ECA) (BRASIL, 1990), *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional* (BRASIL, 1996) e Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001 (BRASIL, 2001).

Por falar em necessidades desse alunado, a professora (F) fez um relato que considero importante mencionar:

Ele ia tomar o medicamento no Hospital pela manhã (se refere ao Centro de Terapia de Reposição Enzimática localizado na cidade sede de Monte Santo-BA), e à tarde ele queria vir de qualquer jeito para a escola! Aí a mãe mandava! Mas, ele vinha tão cansado que tinha vez que ele debruçava assim na mesa e ele dormia! (F)

Com certa frequência, alunos com doença crônica estão sujeitos a longos períodos de ausência na escola. As faltas são necessárias, pois, a equipe médica multidisciplinar não têm condições de modificar suas datas e esse fato é um dos motivos das dificuldades de aprendizagem que eles podem enfrentar no que tange ao acompanhamento curricular. Por

mais que o aluno em situação de doença crônica seja assíduo poderá “[...] apresentar sintomas como fadiga e dificuldades na concentração como consequência dos efeitos dos tratamentos necessários à saúde, fato que os torna vulneráveis às dificuldades de aprendizagem escolar”. (ALBERTONI; FRANÇA; CHIARE, 2013, p. 26816)

Parece uma contradição, mas o aluno com doença crônica quer e gosta de frequentar a escola, pois, nas representações construídas pela sociedade, na escola convencional, circulam os alunos “saudáveis”. Dessa forma, o estudar emerge como um bem da pessoa sadia, mesmo em face da doença, além de resgatar sua identidade de pessoa, enquanto aluno, o que o faz sair da posição de paciente. (LUCON, 2010)

Agora, vou voltar novamente ao ponto da prática mecanicista, tradicional e conservadora, pois, na análise dos relatos dos professores, fica evidente que o modelo de alfabetização usado por eles é o de juntar sílabas:

Eu pegava as letrinhas e juntava ali junto com ele, aqui forma isso, aqui forma aquilo, a gente juntava e aí ele começou a aprender as sílabas! (B)

Ler sozinho, ele não conseguia, agora as sílabas ele já conseguiu ler! (B)

A dificuldade dele é só na escrita, e na leitura. Na escrita ele está melhorando, porque ele copiava. Mas, pra ele juntar uma letra com a outra e fazer a leitura, isso ele tem muita dificuldade! (B)

Na escrita, o Pedro é bom, mas, enquanto leitura, não. Ele tem muita dificuldade! Dificuldade mesmo... Ele tem dificuldade de juntar as letras. Mas, eu num fiquei preocupada, pois, tem alunos normais que têm essas dificuldades. (E)

Mas sabe... Ele não gosta muito de estudar não! Às vezes, quando eu vou colocar algumas sílabas pra ele juntar; ele pede pra que eu faça umas continhas!(E)

O João ainda não sabe ler! Mas quando você lê pra ele... Ele compreende as coisas, rápido, né. Ele interpreta um texto rapidinho. Porque ele usa mais a oralidade! (A)

O João tem dificuldade na leitura, então aí as coisas dificultam pra ele. Mas aquilo que você lê pra ele... Ele já captou a resposta. É muito interessante essa questão assim, porque nem todo mundo tem essa facilidade de compreender as coisas em uma leitura! (B)

A prática de alfabetizar por meio da junção de sílabas, conhecido como método de silabação, segundo Werner (2005), ainda é muito comum no Brasil, o que indica a posição de um modelo mecanicista de educação, no qual se compreende que a máquina (o aluno) se alfabetiza por meio da justaposição de partes ou elementos e a relação pedagógica se encontra centrada na figura do professor.

Uma das peculiaridades dessa prática é acreditar que se aprende a ler por meio da sílaba sozinha (isolada) e não pela interpretação da palavra como o elemento de análise. O

resultado dessa situação é que o aluno junta as sílabas sem saber o seu real significado, o que pode provocar uma atitude de insegurança e passividade frente à aprendizagem. Por conta disso, com certa frequência, os docentes se queixam do desinteresse e desatenção dos alunos, que está de acordo com o comentário da professora (E): *Mas sabe... Ele não gosta muito de estudar não! Às vezes, quando eu vou colocar algumas sílabas pra ele juntar; ele pede pra que eu faça umas continhas!*

Outro aspecto desfavorável dessa prática se encontra no fato de ela tomar como base o som de letras ou de sílabas isoladas (a estrutura fonética) e não na estrutura fonemática, que é o som dentro da palavra. A quebra das palavras em partes dificulta a compreensão do todo, do conceito da palavra e essa divisão mecânica “[...] sobrecarrega os movimentos oculares”. (WERNER, 2005, p. 162)

A consciência visual das palavras e frases acontece de forma a reunir o maior número de informações no mesmo campo visual. Desse modo, a prática de juntar sílabas “exige dos olhos” parar em cada parte da sílaba ou letra e a voltar quantas vezes forem necessárias para compreender o significado da palavra. Essa ação frequente, resulta no aumento do trabalho ocular, o que provoca maior esforço e cansaço visual. Inclusive, como discutido no capítulo 4, de maneira geral, crianças com MPS VI apresentam glaucoma (danos no nervo óptico) e opacificação da córnea. Essas condições provocam baixa visão. Inclusive, os dois alunos aqui citados, o João e o Pedro, usam óculos e pode ser que uma das causas de ainda não terem aprendido a aprender a ler está no ensino, na prática usada pelos professores e não na sua aprendizagem. Roseane Souza (2009, p. 103) encontrou essa mesma realidade na sua pesquisa acerca das RS dos professores sobre o aluno com necessidades educacionais especiais e afirma “[...] que muitas das dificuldades dos alunos não estão relacionadas aos conteúdos, mas aos meios com os quais o sistema educativo conta para ensiná-los”.

O ponto negativo deste fato é que esses alunos, na maioria das vezes, chegam à escola sem terem tido acesso à cultura letrada, como bem pontua a professora (B): *Os pais do João não sabem ler. Então, eu acho que isso dificulta o aprendizado dele! E as irmãs dele estudam fora... Então em casa ele não tem muita ajuda!* Essa realidade pode fazer com que esses alunos venham a desistir de estudar e configurar um quadro de evasão escolar, fator que mantém e reproduz as desigualdades sociais.

Carvalho (2008) se preocupa sobre esse equívoco de certos docentes em acreditar que apenas um método de ensino pode ser ministrado a todos os alunos, desconsiderando suas peculiaridades. É inviável exigir de diferentes crianças o mesmo desempenho, pois isso seria considerá-las de maneira uniforme e desconsiderar suas distintas habilidades. As professoras

(B) e (F) se aproximam do ponto de vista da autora mencionada, quando fazem as seguintes colocações:

Eu acho que o João tinha que ter um material diferenciado para aprender a ler! Algo especial mesmo que chamasse muito a atenção! Não aqueles livros que vem pra todo mundo. Não aquele material que tá na mão de todo mundo. Se aquele dali servisse pro João, ele já tinha aprendido a ler. Então eu acho que deveria vir algo diferenciado pra que ele, possa alcançar a leitura. Que não seja leitura igual a de todo mundo! Mas, que seja uma coisa que ele compreenda aquilo! (B)

Ele ainda não sabe ler! Mas, ele é capaz. Ele é capaz de aprender ler. Com certeza! (E)

Quando a professora (B) destaca a necessidade de um recurso diferenciado para o aluno aprender a ler e a professora (E) acredita na capacidade do seu aluno, elas entendem que toda criança é capaz de aprender, desde que suas características na aprendizagem sejam levadas em conta, haja vista que há distintas maneiras de pensar e de aprender. Penso que seria importante os professores conhecerem que a metodologia mecanicista adotada é apenas um meio para ensinar, pois há outras formas disso acontecer, conforme é pontuado pela professora (B). Apenas de nada vai adiantar ter um material diferenciado ou acreditar que o aluno seja capaz de aprender, se não buscarem outras formas de ensinar. Penso ser necessário que os professores e a escola busquem refletir a respeito dessa situação, já que isso pode vir a beneficiar outros alunos que têm apresentado essas mesmas dificuldades na leitura, como informa a professora (E): *Eu tenho um aluno de 9 anos. E ele não tem problema nenhum! E não sabe ler.*

Também pude perceber no relato da professora (B) sua preocupação quando a mãe do aluno João comunicou que ele estava com “problema de surdez”:

A mãe comunicou que ele tinha problema de surdez. Então eu conversei com toda a classe, e avisei que o João ia vir pra frente, mas que os outros iam ficar na rodinha mesmo! Aí eles compreenderam. Então, quando eles arrumavam as cadeiras, a do João, eles colocavam lá próxima da minha mesa! Às vezes o João queria ir pro meio da turma. Eu deixava, mas quando ele precisava sentar perto de mim ele voltava. E assim foi o ano inteiro! (B)

De maneira geral, a preocupação de agir com um aluno que apresenta necessidades educacionais especiais pode se traduzir em uma ação superprotetora ou assistencialista. Nessas situações, o professor precisa tomar o cuidado de não ter essa atitude, uma vez que o importante é dar assistência, com o intuito de respeitar sua condição e não de superprotegê-lo, já que isso pode acarretar desvantagens para ele, como por exemplo, ser visto como frágil e ser tratado com pena. Esse fato foi encontrado no relato de uma das professoras pesquisadas

por Sampaio e Sampaio (2009, p. 106): *Botei uma cadeirinha e uma mesinha do meu lado e ele sentava todos os dias ali, todo mundo sabia que aquela cadeira e aquela mesa eram dele.*

Outra questão a destacar é a dúvida de como lidar com a indisciplina dos alunos que apresentam necessidades educacionais especiais:

Aí a mãe me disse que não era pra exigir muito dele não! Disse que era pra ele fazer até quando ele quisesse! (E)

O Lucas é danadinho! Gosta de uma bagunça! (C)

O Pedro é danadinho! Adora correr na sala! Aí junta com mais outros três... (E)

Eu digo tá vendo ela... Ela tá fazendo isso aí é manobra. Aí eu avisei pros pais! Ela faz manobra pra não vir pra escola! (C)

Nesses relatos, as professoras abordam a superproteção da família e a questão da indisciplina ou dos limites. Inclusive a professora (E) disse não cobrar do aluno, devido à advertência feita pela mãe. Mantoan (1997) explica que essa situação, onde os docentes tendem a eximir de suas responsabilidades por suas ações o aluno, em decorrência de suas necessidades educacionais especiais, demonstra o paternalismo com que ele é visto e tratado na escola e na sala de aula, o que pode imprimir na educação deles um caráter restritivo e protecionista. No entanto, a professora (C), indica para os pais que a aluna *faz manobra*, ou seja, ela faz uso de meios para não precisar ir à escola. É preciso que pais e professores estejam informados acerca das reais necessidades da criança, pois, se ela perceber que tem um tratamento diferenciado “ela pode se aproveitar disso”. (CAUBEL, 2003, p. 158) Ser flexível e respeitar as diferenças; implica também não se tornar passivo diante de uma ação desrespeitosa por parte de qualquer criança,

Nos comentários dos professores, também apareceu a importância do tratamento (da Terapia de Reposição Enzimática) feito pelos alunos com MPS VI:

O Mateus e o Lucas aprenderam a ler e a escrever! Mas, eu vejo que o Lucas é mais esforçado do que o Mateus! É que o Mateus... Irmão do Lucas! Demorou essa questão do medicamento, né! Quando ele começou a tomar o medicamento ele já estava bem... (C)

O Mateus está bem cansado! Eu vejo que ultimamente ele está bem cansado! Agora o Lucas está lá rodando bicicleta! E olha que ele tem uma questão dum andado diferente, né, na coluna! (C)

Principalmente as limitações que eles têm é a questão física deles né! Parece que quem recebe um atendimento... Recebe um tratamento especializado mais tarde, como é a questão

do Mateus, ele tá bem mais fraquinho o bichinho! O irmão mais novo, o Lucas, já tem uma resistência maior. E o João, meu parente, também se adequou mais ao tratamento! É que o Lucas e o João tiveram o tratamento mais cedo. Tão tendo uma evolução bem melhor. Tá entendendo? (D)

Tem brincadeiras que o Tiago não quer participar! Aquelas que exigem o domínio motor! Então a gente também tem que entender né! (C)

A Clara... Ela é mais persistente! Ela não quer, ela não se entrega. Eu vejo isso nela! Ela é aquela criança persistente. Ela tem aquela vontade de aprender; ela fica de olho. Ela pula amarelinha! E, então, eu até vejo que ela está cansada! Mas, ela vai até o final. Ela brinca até o final! (C)

Essas pontuações confirmam as pesquisas acerca da Terapia de Reposição Enzimática (TRE), que tem proporcionado uma melhora na resistência física dessas crianças. (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008b) Então, o diagnóstico precoce é importante para que a doença não possa avançar. A aluna Clara, de 5 anos, e o aluno Tiago, de 7 anos, iniciaram o tratamento bem cedo. No entanto, parece que pelo relato da professora (C) Clara mostra-se mais interessada em participar de atividades motoras e Tiago parece não gostar de realizar tais atividades. Aqui há de se pensar que, para além da TRE e dos benefícios que ela tem proporcionado a esses alunos, há a questão das próprias peculiaridades de cada pessoa, ou seja, uma pode ser mais ativa, a outra nem tanto e outra nem gostar de atividades que exigem a questão motora. Na verdade, a MPS VI é apenas uma das características desses alunos.

Neste ponto apresentado, questiono essas atividades motoras, pois, como já verificado, os professores desconhecem a doença. Então, eles desconhecem que ela causa deficiências cardíacas, o que dificulta a função dos vasos sanguíneos pulmonares que vão ao coração ou partem dele, fato que associado às alterações ósseas e a apneia do sono (má qualidade do sono) são responsáveis em diminuir a resistência física dessas crianças que com muita facilidade ficam cansadas. Eu sei que para os professores está evidente a questão física dos alunos, como bem pontua a professora (A): *Eu sei que eles têm limites! Eu sempre procuro respeitar os limites que eles têm!*

Mas eu penso que seria relevante o professor conhecer essas informações, assim, além de respeitar o ritmo deles, evitaria o rótulo de que eles sejam preguiçosos, como se pode observar nas entrelinhas, na fala da professora (C): *o Lucas é mais esforçado do que o Mateus*. Por mais que esses sujeitos possam ser ativos “a fim de manter a função das articulações e melhorar a saúde geral” (NATIONAL MPS SOCIETY, 2008b, p. 24), os professores precisam saber quais são atividades que eles podem participar e quais devem ser evitadas.

Enfim, esta categoria evidenciou que os professores de Monte Santo-BA têm uma expectativa positiva dos alunos com MPS VI, então, nas RS dos professores, eles são “bons alunos”. Eles são inteligentes, curiosos, participativos, sociáveis. Como bem coloca o professor (D):

Você passa uma atividade diferente e o Lucas tem a maior satisfação de falar, participando, interagindo com os outros. Então, é dito uma pessoa normal. Eu digo que é praticamente uma pessoa normal. Com suas limitações! Como os demais têm! (D)

Aqui se pode observar que apareceu a palavra “normal”: *Então, é dito uma pessoa normal. Eu digo que é praticamente uma pessoa normal (D).*

9.4 ELES SÃO PRATICAMENTE “NORMAIS”

Na primeira categoria, as RS dos professores afirmaram que o aluno com MPS VI não tem uma doença e sim uma deficiência. Para eles, esse aluno não é doente, já que a doença para eles seria algo contagioso ou que deixaria a pessoa acamada. Então, o aluno tem uma deficiência física que acarreta certas limitações motoras (mãos em forma de garras, cansaço físico, entre outros), mas isso não os exime de executar tarefas do corriqueiras com certa competência. E além de tudo, eles aprendem. Como eles aprendem, a segunda categoria mostrou que os professores entendem esses alunos como “bons alunos”, pois eles estudam, são curiosos, sociáveis, participativos, contam com a ajuda da família, porém, mesmo diante de todas as expectativas positivas expressadas pelos professores, esse aluno é compreendido como *praticamente normal*:

Você passa uma atividade diferente e o Lucas tem a maior satisfação de falar, participando, interagindo com os outros. Então, é dito uma pessoa normal. Eu digo que é praticamente uma pessoa normal. Com suas limitações! Como os demais têm! (D)
Outros ditos normais, fisicamente, apresentam as mesmas dificuldades que eles têm! (D)

Ele tem dificuldade de juntar as letras. Mas, tem alunos normais que têm essas dificuldades. (F)
Dificuldades de aprender eles não têm não! Tem outras crianças que não tem esse problema como o deles, e que a gente vê que tem! (C)

Na matemática o Pedro vai bem! É bem melhor que outros alunos que não tem a deficiência dele. (E)

Tem criança normal, que tem um nível de aprendizagem muito mais lento de que o deles! (C)

Eu tenho um aluno de 9 anos e ele não tem o problema do Pedro! E ele também não sabe ler. E ele é normal... (E)

Cabe aqui lembrar que, na primeira categoria, foram discutidas as dificuldades que os professores enfrentaram para se referir à MPS VI, tais como: *especialidade rara, problema, deficiência rara, criança especial, uma limitação*, até chegarem a ancorar o saber na deficiência física. Parecia que eles estavam muito preocupados em usar expressões corretas, em ser politicamente justos; assim, eles procuraram evitar o uso da palavra deficiência como uma forma de poupar a maneira depreciativa como ela é encarada. E aqui, nesta categoria, eles pontuaram que os demais alunos (sem MPS VI) são normais, não apresentam um problema ou uma deficiência. Logo, o aluno com a doença é visto por eles como uma pessoa *praticamente normal (D)* (quase normal). Como mesmo afirma o professor (D): *Eles na verdade são pessoas diferentes... É perceptível, né... Fisicamente é perceptível*. O que é fisicamente perceptível neles? A baixa atratividade tanto física como física facial? (OMOTE, 2014)

Faço essa pergunta, porque observei ao longo das entrevistas que, de maneira geral, os professores fizeram referências às questões físicas, ligadas apenas a parte motora dos alunos e, mais uma vez, me pareceu que do mesmo modo como eles hesitaram usar a palavra deficiência, preocupados com o sentido depreciativo que ela carrega, também evitaram referir-se ao rosto. Apenas a professora (F) fez uso da palavra aparência:

Tinha uma menina lá... Vizinha minha na comunidade... E ela tem o mesmo problema de Pedro! É até mais aparente... Mais forte assim, a dela! (F)

Eu vejo algumas pessoas chamando o Pedro de Juca (nome fictício), porque aqui tem um senhor dono de uma padaria que ele tem um pezinho assim torto... Então assim uma aparência... (F)

Qual seria o motivo dessas reticências no final da fala da professora (F): *Então assim uma aparência...* O que será que ela quis dizer? Tenho algumas sugestões, tais como: uma aparência diferente, estranha (FREUD, 1988), esquisita, feia (ECO, 2007), grotesca, monstruosa (KAPPLER, 1994), uma aparência significativamente diferente (AMARAL, L., 1995; ANGELUCCI, 2009), uma baixa atratividade física facial (OMOTE, 2004), uma aparência disforme (DOMINGUES, 2007; 2011; BUFFA, 2009) e, para finalizar, uma aparência anormal (GOFFMAN, 1982). Acredito que os termos que aqui usei foram evitados pelos professores porque eles afetam a afetividade deles e, mais uma vez, eles quiseram ser politicamente corretos. Inclusive eu prefiro usar a expressão baixa atratividade física facial

proposta por Omote (2014), pois ela mobiliza menos a minha afetividade, do que os outros termos indicados.

Agora, por mais que eles fossem politicamente corretos, uma coisa é certa, para os professores de Monte Santo-BA, a baixa atratividade tanto física como facial dos alunos com MPS VI os torna pessoas *praticamente normais (D)*, em relação aos demais alunos que são os *ditos normais (D)*, ou *normais (F)*.

Esses dados foram encontrados por Vasconcellos (2008), onde os professores procuram evitar o termo deficiência, no entanto, é comum, quando fazem menção aos alunos sem deficiência, usarem expressões como crianças normais ou sem problemas.

Os comentários à normalidade frisam o binômio normal x anormal tão frequente no convívio social, onde há relações desiguais de poder. Os resultados desse fato é que a diferença deixa de ser apenas uma diferença e se torna um julgamento de valor ao ser denominado em termos de normalidade ou anormalidade. Contudo, estar fora da norma não é, nessas situações, entendida de maneira quantitativa, em termos de minoria, mas sim de forma valorativa, como minoritário ou o pior. Dessa forma, quando os professores usam o binômio normal x anormal, eles acreditam que há um grupo de alunos *ditos normais (D)* que são como deveriam ser, como de maneira geral se é, enquanto que os alunos com MPS VI estão no outro grupo. No grupo do *praticamente normal (D)* (quase normal) ou, melhor dizendo, no grupo do anormal.

Porém, Berlinguer (1998, p. 58) pergunta: Quem é normal? Canguilhem (2007) responde que é aquilo que se encontra dentro de um padrão e que possui dois sentidos que se derivam. No primeiro sentido colocado pelo autor, o normal é aquilo que deve ser, o padrão, a regra. No segundo sentido, o normal é aquilo que se encontra na maior parte das espécies. É aquilo que é comum, frequente e habitual. Ewald (2000) responde que a norma é uma regra de relação, um modelo frequente que diferencia e torna comparável ao mesmo tempo. Ao equiparar, separa as pessoas em relação a certo grupo.

Lígia Amaral (2001) diz que o caráter de normalidade pode ser verificado tanto pelo parâmetro estatístico (os menos frequentes), quanto por parâmetros anatômico-funcionais (forma ou função), ou também pelo traço ideal (o tipo ideal eleito por cada sociedade). No parâmetro estatístico, as pessoas são enquadradas abaixo ou acima da média ou se afastam daquilo que certa sociedade impõe como padrão.

No parâmetro anatômico-funcional, pontua que apesar de não ser possível haver universalidade de todos os aspectos estruturais ou funcionais das pessoas, há um arranjo de

forma e função esperada para a espécie humana, como número e posicionamento de órgãos, funcionamento deles, entre outros, e qualquer alteração é vista como anormal.

O terceiro e último critério, o do tipo ideal, se apropria dos outros dois critérios e trata da busca pela aproximação aos atributos do corpo perfeito, como: jovem, pele branca, heterossexual, belo e produtivo. (AMARAL, L., 2001) Assim, o corpo e o rosto que esbarram no parâmetro estatístico (menos frequente), associado ao parâmetro estrutural/funcional que se soma ao desvio do tipo ideal, fogem da regra e acabam por ser categorizados como o grupo dos imperfeitos e anormais.

Goffman (1982) também fala sobre o que é normal e adverte que cada sociedade procura formas de categorizar as pessoas e os seus atributos, assim, a pessoa que apresenta uma marca que a torna diferente das outras pessoas será vista como uma desvantagem e terá um estigma. A marca que estigmatiza uma pessoa, como o rosto e o corpo dos alunos com MPS VI, pode confirmar a normalidade de outra. Aqui se pode perceber que mais uma vez a questão normal x anormal é uma construção mútua e que não se desliga das normas fisiológicas e sociais, sendo a norma social uma classificação que se baseia em “[...] julgamentos e preconceitos que mudam segundo a época” (BERLINGUER, 1998, p.61-62); esse juízo social, de maneira geral, trará consequências na vida social.

O conceito dominante de um rosto belo e um corpo perfeito refletem a imagem do corpo ideal que, porventura é veiculado pela mídia e essa representação acaba por gerar no universo do senso comum padrões de beleza ancorados na normalidade e a pessoa que tem uma deficiência, inclusive visível, é categorizada como anormal. Essas representações são capazes de descrever histórias da insensibilidade humana e de atitudes de preconceito, como contam os professores:

Quando eu nasci já tinha primos com essa deficiência, já era uma questão que a gente já estava vivendo isso na família. Minha tia teve 2 filhos que tinha essa deficiência. Parece-me que um deles morreu com 9 anos, e o outro com 10 ou 12 anos. Naquela época o pessoal chamava de aleijado! Que nasceu aleijado... (D)

Lá no povoado... O pessoal tem dó, tem pena deles. Que nasceram daquele jeito... Eles dizem que o bichinho nasceu aleijadinho né. É tipo assim... Tem mais dó e tem mais cuidado. (C)

Vale lembrar que o professor (D) tem 46 anos e quando ele se recorda do termo aleijado: *Naquela época o pessoal chamava de aleijado*, ele faz referência há mais de 30 anos. E a professora (C) deixa claro que, ainda hoje, século XXI, eles são chamados de *aleijadinho*.

Essa realidade comprova que a visão da ciência, ao longo da história, exerceu e ainda exerce influência sobre as representações de preconceitos e de estereótipos, que são

partilhados entre o senso comum com as verdades científicas. A consequência disso é que uma palavra ou uma expressão, além de simples conceitos em uma sentença, influenciam as relações e o pensamento coletivo. (MOSCOVICI, 2007)

Inclusive Goffman (1982, p. 126), em uma das passagens do seu livro, destaca a fala de um aleijado: “Quem disse que os aleijados são infelizes? Eles ou vocês?”. Coloquei essa fala para mostrar que se para estar dentro da norma é preciso ter um rosto belo, um corpo perfeito e ser produtivo, ora, pessoas com MPS VI são produtivas, e não possuem um rosto atraente e nem um corpo perfeito. Acerca desse fato, Goffman (1982, p. 142) afirma que a pessoa estigmatizada deveria então ser chamada de um “desviante normal”, em outras palavras, um anormal normal. Por quê?

Porque, pessoas que apresentam uma diferença significativa, um atributo depreciativo visível, que se desvia da norma, de maneira geral, são vistas como improdutivas, que estão em desvantagens em relação aos normais, principalmente para os padrões da sociedade capitalista, que supervaloriza a produção. Assim, dentro dessa lógica capitalista, os alunos com MPS VI são comparados com um *senhor dono de uma padaria que ele tem um pezinho assim torto... Então assim uma aparência... (F)*. Nesse sentido, tanto os alunos como o dono da padaria, que não são belos, nem perfeitos, são vistos como produtivos. Inclusive o dono da padaria é um empresário, dono de uma pequena empresa.

Sobre o que foi subscrito, Berlinger (1998) comenta o relato de um jovem médico que sofreu paralisia devido a uma lesão cerebral na infância e esse jovem adverte que a pessoa em condição de deficiência é vista como aquela que não pode trabalhar ou que tem uma habilidade de trabalhar inferior à norma. Essa compreensão acerca dessas pessoas é errada, haja vista que, se for colocada para exercer uma atividade adequada, pode ter habilidade e produzir como qualquer pessoa que não tenha deficiência.

Agora, ao mesmo tempo em que há uma representação positiva dos alunos com MPS VI, dentro dessa visão capitalista, há outra ideia, como expresso pela professora (C): *O pessoal tem dó, tem pena deles*. Isso acontece, mais uma vez, por causa da visão do senso comum associada à história sobre as pessoas com necessidades especiais que, na maioria das vezes, são entendidas como frágeis e ingênuas, que precisam da tutela ou da proteção de outros para exercer seus direitos e deveres. Essas representações que se atribuem à pessoa em condição de deficiência, onde tudo pode ou nem tudo pode, estão de comum acordo com o estereótipo citado por Vera Amaral (1986): ou é o herói ou é a vítima, ou supera os obstáculos ou é uma pessoa incapaz. Acerca disto o professor (D) comenta: *Têm pessoas que acham eles uns coitadinhos, que na verdade, né! Não conhece os potenciais deles!*

Vasconcellos (2008) verificou a situação mencionada quando observa que os professores do seu estudo compreendem que o aluno com uma deficiência, de maneira genérica, é explicado por aquilo que ele não tem ou pelo que ele não consegue fazer. Essa situação é tão marcante que a deficiência passa a ser questionada sempre que o aluno mostra ser capaz de produzir como os demais. Pode-se observar que há certa dificuldade em lidar com os binômios limitações-possibilidades e dificuldades-facilidades, principalmente quando eles estão presentes em uma mesma pessoa. Nessa situação, os professores fazem um duplo movimento: ou eles negam as possibilidades do aluno ou negam a deficiência dele: *A dificuldade é física. Mas, é uma pessoa totalmente normal, ele produz, ele participa, ele faz cálculo!* (D)

Isto confirma que a pessoa em condição de deficiência é marcada pelas grandes faltas e limitações e pelas dificuldades impostas por estas restrições; se as limitações não se colocam de maneira enfática, a deficiência é questionada e cai na fala de Goffman (1982, p. 142) “é o desviante normal” e como diz a professora G:

Ele é diferente! Você só de olhar assim... Você olha e você pensa que ele é diferente! Mas em seguida no conviver com ele! Você olha e ele não é diferente; você não percebe isso nele! Ele é normal! (G)

E por falar em *conviver com ele* (G), os professores contaram como foi a sua reação na primeira vez que viram uma pessoa com MPS VI:

Quando eu cheguei aqui no município, nesse povoado, em 1986, eu conheci outra pessoa que tinha o mesmo problema do João. Quando eu o vi... Eu já me assustei! Só que ele não frequentava a escola nesse período! Ele faleceu tinha uns 9 ou 10 anos (A)
Quando o João estava na escola eu já não me assustei tanto! Já sabia que era uma deficiência. (A)

Na verdade, eu já conheço o João desde bebezinho. Somos da mesma família. Realmente eu já conhecia a situação dele desde quando ele nasceu. (B)

Quanto ao aspecto físico... Eu não me assustei, até porque quando eu nasci já tinha primos com essa deficiência, já era uma questão que a gente já estava vivendo isso na família (D).

Eu tive um irmão que nasceu assim... Com essa deficiência! Então, o aspecto físico não me assustou por causa disso, né. (D)

Desde que eu era criança que eu já conheci pessoas parecidas com o Pedro! Que tinha esse problema! Na comunidade tinha uma menina assim! E eu tive primas com a mesma deficiência! (E)

Tinha uma menina lá... Vizinha minha na comunidade... E ela tem o mesmo problema de Pedro! Quase da mesma idade dele, só que não foi minha aluna não. Só que eu já tinha visto. É até mais aparente... Mais forte assim, a dela. (F)

Pelos relatos acima parece que ter certa familiaridade com pessoas com MPS VI faz com que os professores pesquisados não se incomodem ou se assustem tanto com a aparência dos alunos que têm a doença. Esse fato foi comprovado por Vânia Silva (2008, p. 75), onde no seu estudo averiguou que a experiência de incluir alunos com paralisia cerebral nas escolas municipais de Belo Horizonte, desde o ano de 1997, demonstrou que para algumas professoras a presença desses alunos “já não é tão assustadora”, mas adverte que essa não é a realidade de “todas as escolas”. Quero acrescentar que ter experiência de lecionar para alunos com necessidades especiais é uma condição necessária, mas não suficiente para que o professor encare essa vivência como menos assustadora. Veremos esse ponto mais adiante.

Goffman (1982, p. 61-62) aborda que um defeito, como uma face disforme, pode sim despertar em uma pessoa que não tenha familiaridade com essa face um sentimento de repulsa, enquanto que uma pessoa que seja íntima desse alguém é de se presumir que não expresse tal sentimento. Porém, explica que não se deve deixar enganar, pois, “[...] a familiaridade não reduz necessariamente o menosprezo”. (GOFFMAN, 1982, p. 63) Ainda o autor cita em notas de rodapé uma pesquisa realizada por Richardson (1982, p. 7), onde crianças consideradas normais, em uma colônia de férias, não aceitam com maior facilidade, ao longo do tempo, os seus colegas que apresentam incapacidades físicas. Desse modo, independente de termos uma relação mais íntima ou não com alguém, a pessoa vai perceber que as marcas da sociedade, as normas impostas por ela, ficam impressas nesses contatos. Conforme indicam as falas abaixo:

Quando eu vi o João dentro da minha sala de aula... Eu dei um passo assim pra trás! Pensei: Como é que eu vou fazer? Não deu tempo de ficar com medo. Eu já o conhecia. Ele é da família. Aí quando eu comecei a trabalhar, a gente já foi se enturmando e aí ficou tudo numa boa. Eu achei que tinha essa questão mesmo de coordenação do corpo, mas, o resto em questões de entendimento era numa boa! (G)

Eu na verdade... No primeiro contato com eles! Eu achei que realmente... Eles teriam limitações maiores. No sentido... No sentido intelectual. Eu achei que essa dificuldade deles comprometia muito essa questão cognitiva deles. Que teria uma dificuldade maior para aprender, né. No sentido da capacidade, desse potencial de aprendizagem! (D)

O Pedro é meu vizinho! Sou vizinha dele. Quando ele era pequeno, a gente notava bem pouquinho, né... Quando foi crescendo, foi aumentando mais... Agora na escola, eu fiquei assim... Fiquei sem saber o que fazer! Mas, tratei igual aos outros! (E)

Os relatos dos professores (G) (D) e (E) corroboram as pesquisas de Robert Rosenthal e Lenore Jacobson (1968), Clifford e Walster (1973), Salvia, Algozzine e Sheare (1977), Richman (1978), Shaw e Humphrey (1982), Kenealy, Frude e Shaw (1988), Sadao Omote (1990, 2004, 2014) e Tavano (1994) acerca da expectativa do professor frente aos alunos com baixa atratividade física facial: esse professor, pela aparência física, faz uma avaliação negativa das questões intelectuais do alunado. Pode-se observar que a deficiência por excelência é considerada anormalidade pelos professores, quando gera dificuldades cognitivas que provocam problemas na aprendizagem. (VASCONCELLOS, 2008)

Esse aspecto foi verificado na pesquisa de Vasconcellos (2008), onde as professoras que já tinham vivenciado a experiência de ter um aluno com uma deficiência na sala de aula afirmam que essa vivência foi e ainda é assustadora, gera dúvidas e angústias. Como já adverti o leitor, conhecer esse aluno é uma condição básica, mas não é o bastante para que as professoras sintam-se mais seguras.

A cena mencionada acontece porque os docentes esbarram na insegurança e no medo de se sentirem incapazes de ensinar a esses alunos. Estar diante de uma pessoa com uma diferença significativa, por mais que se tenha familiaridade com essa diferença e ela não lhe causar tanta estranheza, ainda assim, os docentes se sentem desafiados com a possibilidade de fracassarem com esse aluno. E à medida que se deparam com seus limites, sentem-se preocupados de serem vistos como uma má pessoa ou um profissional não tão bom.

Contudo, a vontade deles é de fugir e evitar tal desafio, como a professora (G) diz: *Quando eu vi o João dentro da minha sala de aula... Eu dei um passo assim pra trás!* Interessante que mesmo diante da familiaridade de pessoas com MPS VI os professores de Monte Santo-BA, assim como apontados por Vasconcellos (2008), Modesto (2008), Souza (2009), Taveira (2008), Vânia Silva (2008), Oliveira (2004), Duek (2009) Sampaio e Sampaio (2009), Muis e Carvalho (2010), Barbosa e Souza (2010) e Almeida e Naiff (2011), se sentem inseguros para dar aula a alunos com necessidades educacionais especiais e a primeira expectativa é que eles não teriam tanta capacidade intelectual (OMOTE, 2014).

Porém, o que faz um professor dar um *passo para trás* (G) e depois entrar na sala de aula e encarar o desafio? Em primeiro lugar porque esse aluno tem o respaldo da lei, mas, para além da lei, os valores morais e éticos dos docentes não permitiria a eles fugir, evitar a situação e dizer não a esse aluno, inclusive em Monte Santo-BA, onde os professores são parentes desses alunos ou têm algum membro da família ou conhecido com a doença ou outras condições. Como é o caso da professora (F), que conta sua experiência de ter um irmão com paralisia, resultado de poliomielite na infância:

Eu tenho um irmão; ele é deficiente, ele teve paralisia. Eu não ia aguentar ver alguém discriminando ele. Então, é por isso que eu não quero ver, nem meu irmão, e nem criança nenhuma sofrendo discriminação.

O fato é que os professores não conhecem os alunos, assim, qualquer aluno pode desfiar o professor e fazer com que ele sinta dúvidas acerca da sua competência para lecionar, mas não demonstra tanto impacto a cada novo aluno, enfrenta o medo quando está diante de um aluno com necessidades educacionais especiais, ainda mais quando é uma diferença visível. Por que será que ter tal aluno na sala de aula inquieta tanto?

Inquieta porque as RS acerca de alunos com necessidades educacionais especiais ainda estão ancoradas na visão daquele que não têm habilidade para aprender e que podem apresentar dificuldades insuperáveis. Mas o que mais perturba o professor é não saber nada sobre ele. Uma coisa é ter familiaridade com a pessoa com MPS VI na família ou na vizinhança, outra coisa é ter essa pessoa dentro da sala de aula. Então, mesmo que a aparência seja familiar, a posição de aluno, com um atributo depreciativo visível, o torna uma pessoa, um aluno não familiar, já que não se sabe se ele aprende ou como ele aprende. Não se sabe como agir e o que esperar dele, conforme explica a professora (E): *O Pedro é meu vizinho! Sou vizinha dele. Quando ele era pequeno, a gente notava bem pouquinho, né... Quando foi crescendo, foi aumentando mais... Agora na escola, eu fiquei assim... Fiquei sem saber o que fazer!*

A fala da professora (E) expressa que: *Agora na escola, eu fiquei assim... Fiquei sem saber o que fazer!* E a fala da professora (A) indica que: *Quando eu cheguei aqui no município, nesse povoado, em 1986, eu conheci outra pessoa que tinha o mesmo problema do João. Só que ele não frequentava a escola nesse período né!*

Destaquei as duas falas, para pontuar que pessoas com necessidades educacionais especiais, como as com MPS VI, têm uma história marcada por práticas segregacionistas e discriminatórias; conforme destaca Costa (2012), pesquisas acerca da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, tais como: as políticas públicas, a formação dos professores, o arranjo das escolas, entre outros, são recentes, pois, começam a ganhar força nos anos de 1980 e 1990. Para além das políticas de educação que asseguram a presença desse alunado na escola, a professora (A) faz um relato sobre uma criança com certa condição: *Ela teve um filho, e esse menino, eu acho que ele faleceu sem ver o sol. Ela tinha vergonha de sair com a criança de casa!*

Diante do relato mencionado, pode-se inferir que nos dias atuais ainda há famílias que por certa ignorância ou vergonha mantêm essas crianças em isolamento, já que como indica Canguilhem (2007) elas não podem ser mais eliminadas, para que se possa manter a norma.

Como verificado pelos relatos das professoras (A) e (G), pessoas com MPS VI, ou com outra condição, por muito tempo, não frequentavam a escola, ou eram escondidas, haja vista que, “a deficiência foi confinada à esfera doméstica e privada das pessoas”. (DINIZ, 2007, p. 77) Seria interessante saber, quando foi a primeira vez que um aluno com MPS VI foi matriculado e passou a frequentar a escola, em outras palavras, quando esse aluno passou a ser **incluído**. Como disse a professora (A), em 1986, eles ainda não frequentavam a escola, não estavam **incluídos**. Também, seria importante conhecer a RS que o pai fazia e atualmente faz sobre o desempenho escolar do seu filho, pois, pode ser que muitos pais não os enviavam para a escola por terem uma expectativa negativa acerca da aprendizagem deles. Aqui ficam essas sugestões. (grifos meus)

Enfim, por mais que a aparência da pessoa com MPS VI seja familiar, pouco se sabe sobre o aluno com essa doença, então, ele continua ser uma pessoa que ameaça a competência do professor. Acerca disso José Rodrigues (1975, p. 15-16) assinala: “Tudo o que representa o estranho, o anormal, o que está à margem das normas [...] tudo que está simultaneamente em nossa proximidade imediata e fora do nosso controle, é germe de insegurança, inquietação e terror: converte-se imediatamente em fonte de perigo”. E, quando a professora (E) se depara com o perigo, e não sabe como lidar com ele, responde: *Agora na escola, eu fiquei assim... Fiquei sem saber o que fazer! Mas, tratei igual aos outros!*

Dois discursos conhecidos e usados para assegurar e defender o direito de todos pela educação são: “Somos todos iguais” ou “Somos todos diferentes”. O equívoco delas está na seguinte questão: se “somos todos iguais”; não podemos ser “todos diferentes”. Como assinala Rosita Carvalho (2008, p. 2) “[...] somos diferentes e queremos ser assim e não uma cópia malfeita de modelos considerados ideais. Somos iguais no direito de sermos, inclusive diferentes!”.

Há de se tomar cuidado quando o professor aponta o discurso da igualdade, com o intuito de equiparar e nivelar seus alunos e desconsiderar suas peculiaridades e diferenças, uma vez que essa visão está restrita à homogeneização do grupo, no qual todos os alunos precisam aprender da mesma maneira e ao mesmo tempo. Essa visão, que está de acordo com a prática mecanicista da educação, discutida na categoria 1 desta tese, em nada contribui para se trabalhar com e na diversidade.

Outro aspecto a destacar acerca da fala: *Mas, tratei igual aos outros!* (E), me remete a pensar, mesmo que eu seja redundante, que por mais que o professor tenha familiaridade com o aluno com MPS VI, ele ainda assim é visto como um estranho. Emílio (2004, p. 66) coloca que quando estamos diante de uma pessoa com diferença significativa, ela provoca “nossos próprios conceitos, preconceitos e valores”.

Inclusive Freud (1988) fala sobre o estranho e acredita que o que ameaça no estranho não é o que se desconhece dele, mas o familiar que ele faz reportar, aquela imagem que se tem guardada na memória e que, de maneira geral, aparece quando se está fragilizado. E essa imagem que cada um se reporta para tornar o estranho familiar vai refletir nas relações sociais. Moscovici (2007, p. 58) aborda que antes de se conhecer uma pessoa “[...] nós já a julgamos; nos já a classificamos e criamos uma imagem dela”. E esse contato com a pessoa que tem uma diferença significativa pode gerar inúmeros sentimentos, tais como rejeição, amor, ódio, pena, compaixão, surpresa, admiração, entre outros. Como expresso nos relatos dos professores:

Na escola, do porteiro à merendeira, todo mundo é amigo do João! Os colegas são solidários com ele, se precisar, eles carregam a mochila, arrumam a carteira para ele! (D)
Todos os coleguinhos respeitam e ajudam o João. Às vezes, não são os colegas que ajuda ele, mas ele que ajuda os colegas. Porque ele é bom na matemática! (B)

O João e o Paulo não são tratados como pessoas que tem uma deficiência! Todo mundo gosta, todo mundo abraça, todo mundo beija, todo mundo quer ver; falar com eles, pegar na mão! Ninguém na comunidade comenta nada de ruim deles! (B)

É aquela coisa assim... Já vêm da comunidade, eles têm eles como especial! Então né. São mais solidários... (C)
Os coleguinhos fazem tudo pra ajudar eles. Assim, o Tiago e a Clara nem tanto, porque eles têm mais desenvoltura no corpo, né. Mas o Lucas e o Mateus, os colegas carregam as bolsinhas deles. (C)

Lá no povoado... O pessoal tem dó, tem pena deles. Que nasceram daquele jeito... Eles dizem que o bichinho nasceu aleijadinho né. É tipo assim... Tem mais dó e tem mais cuidado. (C)

O Mateus disse que queria ser professor! Aí eu ouvi a tia dele comentando: Que onde que um coitadinho como o Mateus vai ser professor! Ele tem o sonho e ele tem que ter apoio! Tem pessoas com outras deficiências pior que a dele e chegaram lá. E ele é capaz. Ele é capaz de chegar lá... (C)

O pessoal da comunidade tem esse comportamento de solidariedade e tal! Tem esse cuidado especial com eles! E isso me encanta... (D)

Por certa ignorância, pela falta do conhecimento... Tem pessoas que acham eles uns coitadinhos, que na verdade, né! Não conhece os potenciais deles! (D)

Às vezes, o pessoal da comunidade compara o Pedro com o dono da Padaria que tem o pé torto! Compara assim... Com uma pessoa diferente! (E)

O comentário é que o João tem essa inteligência que ele tem. Dessa facilidade de pegar as coisas. Quem já passou por ele que já viu que se surpreende quando vê... Aquela rapidez dele responder. De entender o que a gente quer passar pra ele. É isso que eu vejo de comentário. Agora apelido não! (B)

Pelos comentários se pode perceber que muitos sentimentos se encontram entrelaçados e ao mesmo tempo há uma avaliação positiva e negativa acerca desses alunos. E, como aborda Denise Jodelet (2011), o preconceito nada mais é do que uma avaliação que pode ser feita tanto de maneira positiva como negativa acerca de alguém ou alguma coisa. Para Bandeira e Batista (2002, p. 126), o preconceito significa “[...] fazer um julgamento prematuro, inadequado” sobre alguém ou alguma coisa. Assim, o preconceito acaba por ser nada mais, nada menos, do que um mecanismo de defesa, onde a pessoa que age como preconceituosa acaba por considerar o outro, que é diferente dela, uma ameaça, que precisa ser evitada, ou pelo menos atenuada. (AMARAL, V., 1986)

Sobre isso, Vera Amaral (1986) aponta três tipos de mecanismo de defesa, os quais as pessoas usam como meio para enfrentar o incômodo de estar diante de uma pessoa que tem uma diferença significativa (o estranho), são eles: a rejeição, a superproteção e a negação. O primeiro deles, a rejeição, significa o abandono. Sendo que essa forma de abandono pode ser feita de maneira explícita, ou seja, se negar a cuidar da pessoa com deficiência e delegar essa responsabilidade para outras pessoas ou instituições. E o abandono implícito, onde não há qualquer investimento de carinho, afeto, disponibilidade e tempo para a pessoa com necessidades especiais.

Outra maneira de rejeição, menos implícita, é a superproteção, que está na impossibilidade de se rejeitar a pessoa com necessidades especiais. Essa ação pode levar seu cuidador a não rejeitá-la de maneira explícita, porém faz uso de outro meio que também em nada contribui para ela, que é a superproteção. Para exemplificar, é comum relatos de mães que preferem não enviar a criança para escola, com a desculpa que, apenas ela teria condições de cuidar da criança. Essa atitude gera uma maior dependência da criança com necessidades especiais e acaba por impedir que ela venha a desenvolver suas potencialidades.

O último mecanismo de defesa, a negação, aparece sem que a pessoa perceba que está a fazer comentários onde o preconceito se encontra, sendo eles manifestados por meio da atenuação, da compensação e da simulação. A atenuação se manifesta de forma a atenuar o elemento que gera a angústia, por meio de comentários onde há situações mais complicadas,

tais como: Poderia ser pior, ou, não é tão grave assim ou como colocado pela professora (G): *Tem pessoas com outras deficiências pior que a dele e chegaram lá.*

A compensação faz retirar do centro da atenção a limitação e faz desviar o olhar para a capacidade da pessoa com necessidades especiais, com o intuito de mascarar a realidade como: “Ele tem uma deficiência, **mas** é tão inteligente”. O termo **mas** traz a ideia de que uma coisa substitui a outra. Na verdade, a pessoa tem uma deficiência e é inteligente. A deficiência é apenas uma das características da pessoa. Aqui se deve tomar o cuidado com a situação colocada pela professora (B): *Todos os coleguinhos respeitam e ajudam o João. Às vezes, não são os colegas que ajuda ele, mas ele que ajuda os colegas. Porque ele é bom na matemática!* Cuidado para que essa cena não venha a expressar a compensação, ou seja, o João tem MPS VI, **mas** é tão inteligente. Vale lembrar: O aluno tem MPS VI e é inteligente. A MPS VI e a inteligência são características do aluno. Outros comentários que foram feitos pelos professores e que eu atribuo como compensação são:

Na matemática... Meu Deus! O João é ótimo! É fantástico ver! (B)

Pra mim o João dá um show! Eu tenho acompanhado mais de perto a questão do João! Ele dá um show... (D)

Mas eu acho assim! Que o João é um espetáculo! (A)

Acredito que, por meio das três falas mencionadas, o que está nas entrelinhas é que o aluno tem necessidades especiais, **mas dá um show (D)**, **mas é um espetáculo (A)**, **mas é fantástico (C)**. Fiquei preocupada com essas colocações. Eu sei que o intuito das falas foi fazer um elogio, porém, a compensação está presente e no meu ponto de vista esses dizeres, sem os professores se darem conta, colocaram os alunos com MPS VI em uma posição reservada na história das pessoas com necessidades especiais, que é o lugar da humilhação e do ridículo, como o bobo da corte, a mascote do grupo (GOFFMAN, 1982) ou os *freaks shows*. No dizeres de Goffman (1982, p. 15), “[...] é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano” e que pode ser dotado de um atributo sobrenatural.

Por fim, a simulação, que expressa o conceito de **como se**, por exemplo, “ele tem uma deficiência, mas **é como se** não tivesse”. As consequências da simulação é negar as limitações e, desse modo, não se tomar os cuidados necessários para com a pessoa que tem necessidades especiais. A fala da professora (B) pode exemplificar: *O João e o Paulo não são tratados como pessoas que tem uma deficiência! Todo mundo gosta, todo mundo abraça, todo mundo*

beija, todo mundo quer ver; falar com eles, pegar na mão! Ninguém na comunidade comenta nada de ruim deles! (B).

Ao mesmo tempo em que a professora (B) faz uso da simulação: *O João e o Paulo não são tratados como pessoas que tem uma deficiência!* Ela usa a atenuação: *Todo mundo gosta, todo mundo abraça, todo mundo beija, todo mundo quer ver; falar com eles, pegar na mão! Ninguém na comunidade comenta nada de ruim deles! (B).*

Outro aspecto a destacar na fala da professora (B), e que indica a simulação é: *O comentário é que o João tem essa inteligência que ele tem. Dessa facilidade de pegar as coisas!* Então, o “João tem uma deficiência, mas **é como se não** tivesse”. A fala da professora (F) também pode exemplificar a simulação: *Ele corre, ele sobe, ele desce. Ele anda de bicicleta! Ele faz tudo! Ele faz tanta coisa que a gente não dá nem pra dizer!* Logo, ele tem necessidades especiais, mas **é como se** não tivesse, pois, *ele faz tanta coisa que a gente não dá nem pra dizer! (F).*

Além da rejeição, da superproteção e da negação, sendo esta última traduzida na atenuação, na compensação e na simulação, outros sentimentos que apareceram nas falas dos professores foram de pena, piedade e compaixão. E para discutir esses pontos, recorro de novo à Lígia Amaral (1995).

A autora explica que os termos piedade e pena remetem a uma relação vertical, pois, se há piedade e pena de alguém, então, essa pessoa está em um lugar inferior, ou seja, esse sentimento sinaliza relações assimétricas de poder. A pessoa que tem pena está em um lugar de vantagem em relação ao outro. Já a compaixão significa sofrer juntos, é uma relação horizontal, onde não há vantagens para alguns e desvantagens para outros e sim uma condição de solidariedade, onde todos se propõem compartilhar a dor e buscar formas conjuntas de solução. Esse sentimento de solidariedade, por mais que pareça um paradoxo dizer, contribui para o crescimento e autonomia da pessoa que sofre, já que permite a ela conviver e contar com o outro e não mais estar em uma posição isolada, em um patamar inferior.

Enfim, pelos comentários dos professores, pode-se perceber que sentimentos de piedade, pena, solidariedade, rejeição, superproteção e negação estão entrelaçados e, como aponta Molina (2001), todas as culturas podem chegar a tolerar as diferenças, no entanto, é muito difícil que elas sejam aceitas, haja vista que a pessoa que apresenta um atributo depreciativo visível coloca em xeque a fragilidade do ser humano.

Ainda para a autora subscrita, seria um equívoco considerar que apenas nas sociedades tecnologicamente mais avançadas a pessoa em condição de deficiência há de se deparar com um número maior de barreiras e obstáculos para se integrar, pois sociedades menores ou ditas

primitivas também usam mecanismos que dificultam a integração social de pessoas em tal condição.

Goffman (1982, p. 131) pode exemplificar o ponto de vista de Molina (2001), quando adverte que em certas situações os normais procuram tratar a pessoa estigmatizada de maneira a não dar tanta importância ao seu defeito. Assim, a pessoa estigmatizada passa a acreditar que é uma pessoa normal como os demais membros da comunidade: “[...] pode-se esperar que em algumas vezes [ela] se permita enganar-se e acreditar-se mais aceito do que realmente é”. Essa característica também parte dos membros considerados normais, de acreditar que aceitam a pessoa estigmatizada realmente como ela é, já que eles, de maneira geral, usam mecanismo de defesa, como os que foram acima discutidos, para compreender e se defender daquilo que é diferente e estranho. Sobre esse fato, Goffman (1982, p. 134) denominou de “aceitação fantasma”, pois a condição exclusiva da pessoa estigmatizada é que a sociedade lhe diz que ele é um membro do grupo, o que significa que é um ser humano normal, mas também que ele é até certo ponto diferente (anormal) e que seria absurdo negar essa diferença. Como já discutido, não é absurdo negar a diferença, absurdo é acreditar que a diferença é um modelo malgrado de pessoas consideradas normais, desse modo “[...] somos iguais no direito de sermos, inclusive diferentes”. (CARVALHO, R., 2008, p. 2)

A verdade é que, como afirma Diniz (2007, p. 77), “[...] a deficiência é um enigma que se experimenta, mas pouco se compreende”; ela foi por muitos anos e ainda é silenciada e até mesmo confinada à esfera particular da família, devido ao corpo e ao rosto desprezados por fugirem do padrão considerado normal; porém, as pessoas que apresentam uma diferença significativa têm o direito de viver em um mundo aonde todas as pessoas vão, estão, trabalham, vivem e se divertem, tais como: as escolas, as ruas, as praças, as lojas, dentre outros. Para ilustrar esse fato, destaca-se a fala da professora G:

Os pais saem de casa, levam o João e o Pedro pra igreja desde pequenininhos, levam eles ali pra passear na pracinha! Eles foram criados iguais às outras crianças. Tudo que outra criança normal tá fazendo, a mãe deixava também que eles fizessem. (G)

Enfim, para os professores pesquisados, alunos com MPS VI são praticamente normais, haja vista que eles aprendem, executam tarefas do dia-a-dia como qualquer outra criança, no entanto, eles apresentam uma diferença significativa (AMARAL, L., 1995; ANGELUCCI, 2009), um atributo depreciativo visível (GOFFMAN, 1982). Frente a tudo que foi discutido neste ponto, será que para os professores de Monte Santo-BA, esses alunos fazem parte da Educação Especial e apresentam necessidades educacionais especiais?

9.5 ELES TÊM UMA DEFICIÊNCIA! ENTÃO, ELES TÊM NEE

Até o momento, as RS dos professores mostraram que os alunos com MPS VI não têm uma doença e sim uma deficiência, sendo esta uma deficiência física. Eles são bons alunos, já que eles têm facilidade para aprender. São praticamente normais, pois apresentam um atributo depreciativo visível: uma baixa atratividade tanto física como facial, que no ponto de vista dos professores é tida como uma aparência anormal. Diante desse contexto, será que para os docentes esses alunos têm necessidades educacionais especiais? Sobre essa questão os professores relataram:

O aluno com necessidade especial é aquele aluno que tem alguma dificuldade. Muitos é na audição né! No caso dos surdos. É do tipo do João! Ele tem dificuldades na audição, então ele tem NEE. (A)

Um aluno com NEE é aquele que precisa de mais atenção. De um espaço pra ele. De materiais adequados pra realidade dele. Uma sala especialmente pra ele ter um atendimento diferenciado. (B)

Necessidades Educacionais Especiais é a criança que tem alguma dificuldade na aprendizagem, né. Dificuldade pra aprender em alguma área! É o surdo, o cego, aquele mental né... (C)

Alunos com Necessidades Especiais seriam aquelas pessoas que teriam que ter esse acompanhamento mais diferenciado, acompanhamento mais prioritário, né. Então, esse atendimento especial seria isso. E estende até aquele mais aprofundado no assunto, aquele especialista vamos dizer assim, né. Pra justamente ajudar a dar o suporte aquele que precisa. (D)

São esses alunos que a gente diz deficiente, que nem pode falar, né. Nem escutar. (E)

Crianças com NEE... São crianças com dificuldade de aprender. Por diversos motivos. Por questão de não ouvir... Por questão mental! (F)

O João tem NEE sim! Ele teria que ter recursos pra que a gente o ajudasse a desenvolver a leitura. Algo diferenciado pra que ele, possa alcançar a leitura. Que não seja leitura igual de todo mundo, mas, que seja uma coisa que ele compreenda aquilo. (B)

Eu acho que ele tem NEE sim. Não assim cognitiva. Mas, eu acho que ele tem assim... O Lucas hoje tem dificuldades de entrar na sala de aula porque não tem uma rampa. Então, eu acho que ele tem realmente essa necessidade. Eu vejo que ele na cadeira, que ele sinta igualmente aos demais, ele tem uma dificuldade de sentar numa cadeira, então é uma necessidade. Eu acho que a escola tem que está adequada a essa situação. Entendeu? (D)

Eu pensaria assim, um aluno que tem certa dificuldade de aprender os conteúdos na sala de aula. Aqueles conteúdos, as atividades que você dá planejada ali na sala de aula. (G)

Bom, até o momento não, porque essas dificuldades especiais de aprendizagem. Até o momento eu não observo isso neles (Mateus, Lucas, Tiago e Clara) não, porque existem

outras crianças que não tem esse problema como o deles e que a gente vê que tem. Que tem ali dificuldade. (C)

Eu acho que ele não tem NEE. Ele é muito... Eu acho que ele é muito esperto. É esperto demais no meu ponto de vista. (G)

Para dar início a essa discussão, primeiro penso ser importante colocar que a expressão necessidades educacionais especiais foi citada pela primeira vez no relatório publicado no ano de 1978, por Mary Wardock, do Departamento de Educação e Ciências da Inglaterra. Tal documento foi produto de um estudo feito ao longo de quatro anos, na década de 1970, com o intuito de conhecer as condições da educação inclusiva na Inglaterra. Os resultados desse relatório tiveram efeitos nacional e internacional, o que veio a inspirar os textos legais que foram produzidos após a sua divulgação.

Inclusive, foi a partir da Declaração de Salamanca (COORDENADORIA NACIONAL PARA INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA, 1994) que a expressão necessidades educacionais especiais deixou de ser direcionada apenas aos alunos em condição de deficiência e passou a abranger todos os alunos, independente das suas necessidades, sejam elas culturais, linguísticas, econômicas, entre outras, pois, em algum momento, qualquer aluno, pode vir a apresentar determinada dificuldade ao longo da vida escolar.

O documento do Ministério da Educação (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2001, p. 28) compreende a expressão necessidades educacionais especiais na figura do aluno “[...] cujas necessidades decorrem de sua elevada capacidade ou de suas dificuldades para aprender” e que precisam de um atendimento distinto e de intervenções por um período, seja de maneira alternada ou intensiva, que pode estar associado ou não a condição de deficiência, pois, qualquer aluno ao longo da sua escolarização pode apresentar dificuldades acentuadas de aprendizagem.

A atual *Política da Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva* (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2008), apesar de afirmar as dificuldades de se categorizar o alunado com necessidades educacionais especiais, define como público-alvo da educação especial alunos em condição de deficiência física, intelectual, sensorial e múltipla, com altas habilidades e com transtornos invasivos de desenvolvimento.

De acordo com as *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica* (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2001) e os *Parâmetros curriculares nacionais* (BRASIL. Secretaria de Ensino Fundamental, 1999), alunos com necessidades educacionais especiais são aqueles que apresentam no contexto escolar:

- a) Condições intelectuais, físicas, emocionais, sociais, e sensoriais diferenciadas;
- b) Dificuldades de aprendizagem ou limitações no desenvolvimento, que podem estar associadas ou não a uma questão orgânica;
- c) Comunicação e sinalização diferenciadas dos demais alunos, o que exige adaptações curriculares ou a elaboração de recursos estratégicos, como, por exemplo, o uso da tecnologia assistiva (SCHIRMER, 2007a);
- d) Altas habilidades⁷² que demanda um currículo adaptado, no sentido de oferecer desafios;
- e) Alunos oriundos de grupos menos favorecidos ou de minorias linguísticas, étnicas e culturais.

Neste ponto, quero fazer uma observação: nenhum dos textos abordados aponta que alunos com doença crônica ou que estejam hospitalizados ou em tratamento de saúde domiciliar têm necessidades educacionais especiais. Por isso afirmo a necessidade de a Política subscrita (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2008) definir se alunos com uma doença crônica, hospitalizados ou em tratamento de saúde estão incluídos ao alunado em condição de deficiência física, como sinaliza a cartilha sobre os *Saberes e práticas da inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais de alunos com deficiência física /neuromotora*. (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2006) Acredito que esse ponto precisa ficar claro na política para que a comunidade escolar não venha a discriminar esses alunos ou não atendê-los nas suas necessidades.

Autores como Mittler (2003), Emílio (2004) e Rosita Carvalho (2008) pontuam sobre os cuidados quanto ao uso de expressões que mantêm a segregação. Mittler (2003) não está de comum acordo com o uso da palavra especial porque pode se traduzir em discriminação. No seu ponto de vista, o aluno é considerado especial, devido às falhas do sistema de ensino que não consegue abranger suas reais necessidades, pois o desafio é criar escolas para atender todas as necessidades dos alunos e não criar termos que venha a rotulá-los. O autor ainda destaca que as definições estabelecidas de necessidades acabam por assumir um saber de que há alunos que precisam de um atendimento diferenciado daquele que está disponível, de maneira geral, nas escolas. Como nas falas abaixo descritas:

⁷² De maneira geral, alunos com altas habilidades/ superdotação enfrentam dificuldades para serem incluídos aos demais alunos, por isso, que o currículo para eles, deve ser elaborado de maneira que eles se sintam desafiados.

Alunos com Necessidades Especiais seriam aquelas pessoas que teriam que ter esse acompanhamento mais diferenciado, acompanhamento mais prioritário, né. Então, esse atendimento especial seria isso. E estende até aquele mais aprofundado no assunto, aquele especialista vamos dizer assim, né. Pra justamente ajudar a dar o suporte aquele que precisa. (D)

Um aluno com NEE é aquele que precisa de mais atenção. De um espaço pra ele. De materiais adequados pra realidade dele. Uma sala especialmente pra ele ter um atendimento diferenciado. (B)

Quero destacar que o atendimento diferenciado e o professor especialista serão discutidos logo mais, pois esses dois pontos se fizerem presentes nas falas de todos os professores entrevistados. Aqui apenas destaquei esses dois relatos para corroborar a fala de Mittler (2003).

Rosita Carvalho (2008) está de acordo com o ponto de vista de Mittler (2003) e cita a ausência de exatidão em tal termo, na medida em que é comum no contexto escolar ser feita uma associação entre a expressão necessidades educacionais especiais, e o aluno com uma deficiência, apesar de levar em consideração que todos os alunos podem vir a apresentar necessidades especiais, mesmo que transitória ou temporária. Porém, pelas falas dos professores de Monte Santo-BA, é possível perceber que eles associam a expressão NEE ao aluno que tem uma deficiência:

O aluno com necessidade especial é aquele aluno que tem alguma dificuldade. Muitos é na audição né! No caso dos surdos. É do tipo do João! Ele tem dificuldades na audição, então ele tem NEE. (A)

Necessidades Educacionais Especiais é a criança que tem alguma dificuldade na aprendizagem, né. Dificuldade pra aprender em alguma área! É o surdo, o cego, aquele mental né... (C)

São esses alunos que a gente diz deficiente, que nem pode falar, né. Nem escutar. (E)

Crianças com NEE... São crianças com dificuldade de aprender. Por diversos motivos. Por questão de não ouvir... Por questão mental! (F)

Eu acho que ele tem NEE sim. Não assim cognitiva. Mas, eu acho que ele tem assim... O Lucas hoje tem dificuldades de entrar na sala de aula porque não tem uma rampa. Então, eu acho que ele tem realmente essa necessidade. Eu vejo que ele na cadeira, que ele senta igualmente aos demais, ele tem uma dificuldade de sentar numa cadeira, então é uma necessidade. Eu acho que a escola tem que está adequada a essa situação. Entendeu? (D)

Um aspecto a considerar nessas falas e que já foi encontrado na categoria 1 deste estudo, é que, como os professores desconhecem que a MPS VI é uma doença, que provoca a deficiência física, como esta última é um atributo visível nos alunos, eles os encaixaram nesta

categoria de alunos com uma deficiência física e que eles nascem com ela, já que ela é genética e está nas *raízes deles* (C).

Essa mesma maneira de entender a deficiência física está presente na forma como eles compreendem as NEE, ou seja, eles compreendem o aluno com NEE apenas como aquele que apresenta uma deficiência, o que leva esses professores a desconsiderarem a maneira mais ampla de pensar tal expressão. Inclusive se eles admitem que apenas alunos em condição de deficiência tenha NEE, eles acreditam que elas sejam permanentes e desconsideram que elas podem ser temporárias.

Um ponto negativo dessa maneira de conhecer as NEE é que eles desconsideram um contingente maior de alunos que estão incluídos em tal denominação. Mais uma vez, destaco a importância de se pensar em quem forma esses docentes, pois, os professores estudados desconhecem o sentido amplo que o termo necessidades educacionais especiais tem. Esses dados também foram encontrados pelas pesquisadoras Sampaio e Sampaio (2009) e Fonseca-Janes (2009)

Outro ponto que quero destacar é que na categoria 2, quando os professores foram convidados a relatar acerca do desempenho escolar dos alunos com MPS VI, eles fizeram o levantamento de várias implicações que ela traz na vida escolar deles, tais como: as dificuldades na escrita por conta das mãos em forma de garras, da elaboração de atividades diferenciadas, por conta do cansaço físico, e do tratamento da MPS VI, que faz com que eles estejam por muito tempo, ausentes das aulas; dos recursos que a escola pode disponibilizar, como cadeiras e vasos sanitários mais confortáveis e apropriados para eles, a falta de rampas para facilitar o acesso deles, destacaram que podem usar meios para que eles possam segurar melhor o lápis, para que a escrita se torne mais confortável, que o teclado do computador deveria ser adaptado para eles, com teclas e caracteres maiores, além da avaliação diferenciada, já que eles estão cientes tanto das faltas, por conta do tratamento da MPS VI, e do cansaço físico que ela provoca. Todas essas implicações destacadas pelos docentes de Monte Santo-BA foram aqui nesta categoria desconsideradas, ou seja, para eles apenas ter uma deficiência categoriza o alunado com NEE.

Apenas o professor (D) pontuou as questões arquitetônicas:

Eu acho que ele tem NEE sim. Não assim cognitiva. Mas, eu acho que ele tem assim... O Lucas hoje tem dificuldades de entrar na sala de aula porque não tem uma rampa. Então, eu acho que ele tem realmente essa necessidade. Eu vejo que ele na cadeira, que ele senta igualmente aos demais, ele tem uma dificuldade de sentar numa cadeira, então é uma necessidade. Eu acho que a escola tem que está adequada a essa situação. Entendeu? (D)

E a professora (B) destacou uma questão pedagógica e curricular:

O João tem NEE sim! Ele teria que ter recursos pra que a gente o ajudasse a desenvolver a leitura. Algo diferenciado pra que ele, possa alcançar a leitura. Que não seja leitura igual de todo mundo, mas, que seja uma coisa que ele compreenda aquilo. (B)

Logo, eles desconsideraram todos os recursos, estratégias e meios, tanto arquitetônicos, curriculares e pedagógicos que tornam os alunos com MPS VI com NEE. Por quê? Porque eles desconhecem a dimensão de tal expressão. E desconhecem que alunos com uma doença crônica têm NEE e que alunos com uma doença temporária podem apresentar NEE transitórias. Olha aqui mais uma vez a importância de tornar claro para as pessoas que o aluno com uma doença é um aluno com NEE que pode ser permanente ou temporária.

Também pude constatar que as professoras (C) e (G) entendem que o aluno com MPS VI tem facilidade para aprender, então, eles não têm NEE:

Bom, até o momento não, porque essas dificuldades especiais de aprendizagem. Até o momento eu não observo isso neles (Mateus, Lucas, Tiago e Clara) não, porque existem outras crianças que não tem esse problema como o deles e que a gente vê que tem. Que tem ali dificuldade. (C)

Eu acho que ele não tem NEE. Ele é muito... Eu acho que ele é muito esperto. É esperto demais no meu ponto de vista. (G)

Eu pensaria assim, um aluno que tem certa dificuldade de aprender os conteúdos na sala de aula. Aqueles conteúdos, as atividades que você dá planejada ali na sala de aula. (G)

Essa maneira de entender o aluno com MPS VI faz com que elas venham a desconsiderar que NEE não estão apenas associadas às dificuldades de aprender, de ordem cognitiva, mas, que podem estar ligadas a outras questões, como as adaptações arquitetônicas, curriculares e pedagógicas. Também, podem estar ligadas a recursos como o uso de óculos, de aparelho auditivo, entre outros, uma vez que a falta desses meios pode comprometer o aprendizado do aluno. Também não compreendem que alunos com altas habilidades/superdotação têm NEE e são público-alvo da educação especial, uma vez que as atividades propostas na sala de aula precisam desafiar esses alunos.

Por falar nisso, nenhum dos professores abordou o uso dos óculos por esses alunos, pois é bem provável que se eles não usarem tal recurso teriam dificuldades para aprender. Apenas a professora (A) destacou que o aluno João usa aparelho auditivo, mas não colocou que ele faz uso dos óculos também.

Como informado no capítulo 4 deste estudo, alunos com MPS VI, de maneira geral, apresentam glaucoma (danos no nervo óptico) e opacificação da córnea, e essas condições provocam a queda da visão, que pode ser corrigida com o uso de óculos. No entanto, se a doença progredir, pode ocorrer a perda ou redução da capacidade visual em ambos os olhos, em caráter definitivo, que não pode ser corrigido ou reparado com o uso de óculos ou por procedimento cirúrgico, o que pode levar esse aluno a se tornar uma pessoa com condição de deficiência visual (baixa visão ou cegueira). Por isso que tomar nota sobre a doença é fazer com que os professores fiquem atentos a essa situação para evitar sequelas que quando instaladas serão irreversíveis.

Interessante que Vasconcellos (2008) encontrou esse mesmo fato na sua pesquisa, onde uma das docentes entrevistadas relatou que havia até se esquecido que uma das suas alunas tinha deficiência auditiva, já que ela usava um aparelho adequado, que lhe possibilitava aprender e se desenvolver, sem ocasionar problemas para a professora. Esse fato certifica que a deficiência é marcada pelas grandes restrições e faltas e pelas dificuldades colocadas por essas limitações. Contudo, se as restrições e faltas não se apresentarem de forma tão enfática, a deficiência acaba por passar despercebida. Essa situação é confirmada aqui, onde os professores de Monte Santo-BA não se referiram ao uso dos óculos, porém, afirmam de maneira enfática as questões físicas dos alunos são visíveis.

Emílio (2004) adverte que a expressão necessidades educacionais especiais pode ter um duplo sentido. O primeiro seria o de atenuar e o segundo de negar a condição da pessoa. Assim, o termo especial como adjetivo, de maneira geral, apresenta um conceito positivo (que nem sempre é verdadeiro) de que é algo bom para a pessoa ou o ambiente em que vive. O que ocorre é que a pessoa definida como especial pode acreditar que tal palavra é usada como um elogio a seu condição. No entanto, essa denominação pode ocultar as dificuldades que vivencia e fazer com que ela não seja atendida nas suas reais necessidades. Além do duplo sentido, a palavra especial pode ser usada de maneira descritiva, quando o professor se refere a certo aluno como alguém **especial**, no entanto, ser especial é diferente de ter uma necessidade especial, como pontuado nas falas da professora (F):

Doente ele não é! Deficiente também não seria a palavra correta! Eu acho então, que ele é uma pessoa especial. Ele anda de bicicleta! Ele faz tanta coisa que a gente não dá nem pra dizer! Ele corre, ele sobe, ele desce. Ele faz tudo... (F)

Ele ia tomar o medicamento no Hospital pela manhã (se refere ao Centro de Terapia de Reposição Enzimática localizado na cidade sede de Monte Santo-BA), e à tarde ele queria vir

de qualquer jeito para a escola! Aí a mãe mandava! Mas, ele vinha tão cansado que tinha vez que ele debruçava assim na mesa e ele dormia! (F)

Na primeira fala da professora (F), ela sem perceber acaba por atenuar e negar a condição do aluno, com o uso da expressão *ele é uma pessoa especial*, já no segundo comentário, sem ela se dar conta também, fica claro que o aluno *tem uma necessidade especial*. Afinal de contas, ele tem uma doença crônica que provoca implicações no contexto escolar e como esta doença é desconhecida os docentes podem não atendê-los nas suas reais necessidades.

Outro aspecto a considerar é a complexidade de se fazer uma distinção entre as necessidades educacionais especiais daquelas que são as necessidades educacionais de cada um dos alunos, pois, conforme consta nas diretrizes nacionais da educação especial na educação básica (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2001), a atenção especial deve ser dada a todos os alunos, que em qualquer nível ou modalidade da educação dela precisarem para o seu sucesso escolar. Logo, se todo e qualquer aluno pode vir a apresentar necessidades educacionais ao longo da sua trajetória escolar, ou seja, uma dificuldade transitória, há de se pensar naquele aluno que tem necessidades educacionais permanentes mais visíveis e significativas, para as quais o acesso à educação pode ser facilitado se consideradas as exigências de sua condição.

No entanto, se pode perceber que a expressão necessidades educacionais especiais foi criada para evitar os efeitos negativos de outros termos usados no contexto social e escolar como: excepcional, louco, débil mental e aleijado, com o intuito de impedir tais estigmas. Porém, como assinala Goffman (1982), ainda há uma categorização, onde se corre o risco de estigmatizar e excluir, uma vez que, quando se pensa em necessidades educacionais especiais, a memória se reporta a conceitos e imagens que estão presentes nela.

Assim, se a mente se reporta a imagens e conceitos presentes nela, o significado de tal expressão categoriza a pessoa com necessidades educacionais especiais, como uma pessoa inferior àquelas que não se encaixam em tal denominação. Nessa compreensão, se pode observar que as palavras não expressam apenas sua nomenclatura e sim ativam um universo de ideias que irão compor as RS e estas, por sua vez, afirmam o peso da história e do conteúdo armazenado como realidades que, na maioria das vezes, não são questionadas.

Inclusive, se para os professores de Monte Santo-BA a ideia de alunos com NEE estão ancoradas no aluno que tem uma deficiência, logo, a educação inclusiva para eles também se encontra ancorada apenas no aluno que tem uma deficiência:

A Educação Inclusiva é... Eu acredito... É bem difícil. Da forma que o Governo divulga, é muito difícil. Porque para ter inclusão escolar, primeiro eles teriam que dar suporte aos educadores. Capacitar os educadores, em diversas dificuldades, né. Em diversas deficiências. Por exemplo, nossa escola tem o João. Teria que esses professores tivesse uma formação, uma orientação a respeito da dificuldade dele, né. A respeito do problema que ele tem fisicamente. Para o professor, melhor incluir ele ao meio. Que nós incluimos ele, do jeito que nós achamos que devemos fazer. Talvez, nos perguntamos: Será que estamos fazendo o certo ou o errado? (A)

Educação Inclusiva não é apenas você pegar a escola, o aluno deficiente e dizer: Bota dentro da sala de aula! Isso não é incluir. Incluir na minha concepção é fazer com que a escola tenha realmente condições necessárias pra atender a esses alunos. (D)

Educação Inclusiva seriam todos os alunos, sejam eles ditos normais ou que tenha alguma deficiência. Todos estão inclusos em uma única turma, né. (C)

Os relatos mencionados destacam que os docentes ainda estão em processo de construção do que seja a educação inclusiva e sobre o processo de inclusão escolar. Pode se notar que nas RS dos professores, ainda há um saber sobre a educação inclusiva associada apenas a alunos em condição de deficiência.

Para ilustrar o contexto mencionado, Fonseca-Janes (2009), que realizou uma pesquisa com 30 alunos de um curso de Pedagogia de uma Fundação Educacional da cidade de Dracena, São Paulo, onde os alunos pesquisados, mesmo depois de terem cursado uma disciplina que enfocava a Educação Inclusiva ainda demonstravam compreender pouco acerca do assunto, ou seja, havia uma discrepância entre o que a literatura acerca da Educação Inclusiva aponta e o conceito que eles atribuem a ela, a autora descobriu que para os alunos entrevistados a Educação Inclusiva “[...] seria a colocação do deficiente na sala de aula regular, enquanto a literatura específica da área tem apontado como sendo o acesso a uma educação de qualidade a todos os cidadãos”. (FONSECA-JANES, 2009, p. 73) Apenas a professora (A) descreveu a amplitude da educação inclusiva:

Então, a Educação Inclusiva é todas as crianças juntas, não importa se é negro, se é branco, se ele é deficiente ou não. É como o João, está lá na nossa escola, incluso. O João está incluso, no meio dos outros ditos normais. (A)

A educação inclusiva, como afirma Crochik (2012), tem mesmo essa proposta mais ampla, haja vista que tal educação critica a educação atual, que promove a homogeneização. E aqui um ponto a considerar é que se os professores caírem no reducionismo de pensar a educação inclusiva somente quanto às condições mais objetivas, que envolvem a chegada dos alunos com deficiência na escola (e conseqüentemente, os professores especialistas em Braille

e Libras, mais a acessibilidade), corre-se o risco de ocultar todas as indagações que a proposta inclusiva faz à estrutura escolar.

No entanto, ao mesmo tempo em que a professora (A) expõe a educação inclusiva de maneira mais ampla, ela também reforça uma visão restrita, comum entre os professores, de que a educação inclusiva é colocar em uma mesma sala de aula alunos ditos normais e especiais: *O João está incluso, no meio dos outros ditos normais*. A fala da professora (A) é reforçada nos dizeres da professora (C): *Educação Inclusiva seriam todos os alunos, sejam eles ditos normais ou que tenha alguma deficiência. Todos estão inclusos em uma única turma, né*.

Como aponta Mittler (2003, p. 16), a educação inclusiva não se resume à colocação de crianças nas escolas convencionais e, sim, em preparar as escolas e os professores para aceitar e atender todos os alunos que se encontram excluídos por qualquer razão em suas necessidades. “Isto se refere a todas as crianças que não estão se beneficiando com a escolarização, e não apenas aquelas que são rotuladas com o termo necessidades educacionais especiais”. Penso que o comentário da professora (B) pode ilustrar o que foi mencionado:

Porque ninguém vai chegar a um ambiente pra se adequar a ele, o ambiente é que tem que se adequar pra receber a todos. Se existe educação inclusiva a escola tem que estar preparada pra receber e pra apoiar cada necessidade que chega à escola. (B)

Um ponto que considero importante destacar é que, assim como os professores de Monte Santo-BA não levaram em consideração todas as estratégias, recursos e meios arquitetônicos, pedagógicos e curriculares que tornam os alunos com MPS VI, alunos com NEE, o mesmo acontece nas RS acerca da Educação Inclusiva. Para os professores, eles são alunos da inclusão escolar, apenas por terem uma deficiência e não se atentam que tal educação busca atender todos os alunos que, de certa forma, se encontram excluídos por qualquer razão, em suas necessidades. Apenas o professor (D) argumentou sobre essa questão:

Então, eu não acredito que a escola em si ela tá incluindo esse aluno com essa deficiência! (se refere aos alunos com MPS) E virão outros por aí, né. O povoado hoje tem realmente uns 3 ou 4, né. São mais novos. Então assim, porque veio o Mateus primeiro, depois foi o Lucas, tem a Clara e o Tiago. Teve outro antes que faleceu inclusive da família que não chegou a frequentar a escola. E, agora chegaram esses que tiveram sucesso. Na minha família tiveram outros antes deles, né, e ficou lá na escola, até o dia que deu e pronto. E só que esses agora conseguiram ter sucesso na escola. Agora tem que fazer um Projeto Político Pedagógico que contemple esses alunos. (D)

Mesmo que ele tenha feito essa referência acerca dos alunos com MPS VI, que são alunos que estavam fora da escola, alguns concluíram, até certo ponto, e os que estão agora precisam de um projeto político pedagógico que os contemplem, mesmo assim, sua RS está ancorada nos alunos em condição de deficiência: *Educação Inclusiva não é apenas você pegar a escola, o aluno deficiente e dizer: Bota dentro da sala de aula! Isso não é incluir. Incluir na minha concepção é fazer com que a escola tenha realmente condições necessárias pra atender a esses alunos. (D).*

Mas fico contemplada se lembrar de tantos outros alunos com a doença que nunca foram à escola e os que se encontram nesta escola, sem serem atendidos nas suas reais necessidades. Porém, percebo, pela fala dele, que ele não se dá conta de que está incluindo, pois isso evoca a ideia de que isso vai acontecer apenas quando as escolas estiverem preparadas com recursos humanos e materiais, ou seja, quando a escola for “ideal”.

Também, pelos relatos se pode observar que a educação inclusiva e a inclusão escolar estão ancoradas na integração, no sentido de colocar o aluno com NEE na escola convencional e que ele seja tratado igual aos demais:

A Educação Inclusiva é você trazer o aluno especial pra dentro de uma sala de aula, mas não deixar ele na sala isolado. O aluno está na sala de aula, você não dá atenção aquele aluno. Ele está incluído, mas, de certa forma excluído. Você tem que dá atenção, igual você dá para os outros. Isso é incluir, eu acredito. (B)

Contudo, como já destacado na categoria 3, o discurso da igualdade pode trazer à tona o intuito de equiparar e nivelar os alunos e desconsiderar suas peculiaridades, uma vez que essa visão está restrita à homogeneização do grupo, de modo que todos os alunos precisam aprender da mesma maneira e ao mesmo tempo. Como discutido na categoria 1, essa visão está de acordo com a prática mecanicista da educação que nada contribui para aceitar e trabalhar com e na diversidade e essa prática em nada ajudará para o avanço da educação inclusiva, que almeja uma educação que valoriza as diferenças. (MACHADO, R., 2008)

Para Jodelet (2011), há diferentes maneiras de se lidar com a diversidade que vão desde a verificação da diferença, que se fundamenta na categorização, até a exteriorização do outro, que chega à desumanização. Desse modo, essa visão de integração (colocar o aluno com NEE na escola convencional) é acreditar que ter uma diferença significativa impõe à imagem desse alunado, um mundo à parte dos demais alunos, este então deixa de ter apenas uma diferença e é categorizado em um estado de inferioridade e passa a ser aquele com o qual eu posso até conviver, mas não quero ser misturado ou confundido.

Aranha (2000), Bueno (2001) e Mantoan (2008) distinguem os termos integração e inclusão e advertem que os dois conceitos divergem em relação à inserção escolar. A integração constroi uma imagem da pessoa em condição de deficiência de modo que ela possa vir a ser igual às pessoas que não tem tal condição, “[...] como se fosse possível ao homem ser igual, e como o ser diferente fosse razão para decretar sua menor valia enquanto ser humano e ser social”. (ARANHA, 2000, p. 17)

Já a inclusão procura respeitar as diferentes formas de aprender e as características próprias de cada aluno e alerta que a homogeneização é algo inviável, assim, os aprendizes devem ser demandados a partir do nível em que estão, sem que se funde o mito de que todos são iguais, haja vista que o que se busca é a equidade de oportunidades e não a igualdade que nega a diferença.

Para João Oliveira (2014) ainda há um número considerável de professores que associam a inclusão à integração, porventura, a inclusão se difere da integração tanto nos pressupostos teóricos como nas ações educativas. Desse modo, os professores deste estudo estão no processo de tornar familiar o que seja a educação inclusiva e o processo de inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais. Esses resultados também foram encontrados nos estudos de Roseane Souza (2009).

Por falar em inclusão escolar, outra questão que foi evidenciada nas falas dos professores é a responsabilidade dos políticos para que tal educação aconteça:

Eles estão incluídos! Estão incluídos na matrícula, na sala de aula... Agora, o que eu acho é que faltam políticas públicas, falta investimento do poder público pra fazer o meio de adaptar alguma coisa melhor pra eles ter mais conforto na escola. Porque eles são incluídos no papel, mas, a estrutura não se pensa nesses alunos. Agora em termo pedagógico, eu tenho procurado diante das minhas possibilidades fazer o que eu posso. (C).

Então, eu não acredito que a escola em si ela tá incluindo esse aluno com essa deficiência! (D)

A Educação Inclusiva é... Eu acredito... É bem difícil. Da forma que o Governo divulga, é muito difícil. Porque para ter inclusão escolar, primeiro eles teriam que dar suporte aos educadores! (A)

Pelos relatos se pode ver que, para os docentes, o governo também tem sua parcela de culpa, por não oferecer as condições básicas e necessárias para que a educação inclusiva e a inclusão escolar sejam ofertadas com qualidade na escola, como: falta de políticas públicas, de recursos pedagógicos e arquitetônicos e falta de formação do professorado. A falta de apoio do governo é fato encontrado em muitas pesquisas que envolvem a proposta da

educação inclusiva. (MODESTO, 2008; SAMPAIO; SAMPAIO, 2009; SOUZA, R., 2009; VASCONCELLOS, 2008)

Agora, é preciso ter o cuidado para que essas falas não venham a ocultar que a prática dos docentes é apenas receber alunos com NEE nas escolas, no sentido de aceitá-las como uma imposição, pois tal postura evoca uma submissão dos professores diante a uma obrigação, o que não condiz com uma prática ativa que busca lidar com a diversidade na sala de aula. Esta prática nada mais é do que uma exclusão, pois ela pode existir somente nos números, como afirma a professora (C): *Eles estão incluídos! Estão incluídos na matrícula, na sala de aula...* E o governo acaba por ser o principal responsável por tal fato.

Na verdade, os professores se sentem mais vítimas nesta situação do que responsáveis pela inclusão ou exclusão dos alunos. Eles pontuam que querem e desejam incluir e que se empenham para isso, porém, não sabem como fazer e explicam que não lhes são dadas as condições necessárias para tanto. Assim, eles não percebem que estão incluindo, como diz o professor (D): *Então, eu não acredito que a escola em si ela tá incluindo esse aluno com essa deficiência!* Também não percebem que podem ser responsáveis pela exclusão, o que os faz não se responsabilizarem por ela, como diz a professora (C): *Agora em termo pedagógico, eu tenho procurado diante das minhas possibilidades fazer o que eu posso.*

E por falar em: *eu tenho procurado diante das minhas possibilidades fazer o que eu posso* (C). Foi possível perceber nas falas de todos os professores pesquisados que, mesmo o aluno com MPS VI sendo um “bom aluno”, eles se sentem despreparados para lecionar, ou seja, nas RS dos docentes esses alunos exigem a competência de um professor especialista:

Eu acho que o Pedro tem NEE sim. Porque se ele tivesse uma Educação Especial, acredito que ele ia aprender melhor. Educação Especial pra mim é o professor com uma formação, né. Uma formação especial que sabe atender esses alunos. Eu não tenho essa formação! (E)

Eu acho que o Pedro é um aluno da Educação Especial. Pra ele desenvolver a leitura, eu precisaria de um apoio, uma pessoa que entenda... Que tenha recebido uma formação diferente da minha. (F)

Mas, muitas vezes, aquele educador por mais que queira fazer alguma coisa, muitas vezes não se acha capaz de fazer. Precisa recorrer a alguém que tenha mais uma especialidade, que tenha mais uma condição! Então, o atendimento especializado eu coloco nesse direcionamento. Que vai do próprio educador, e se estende até o especialista. No caso, se o professor, não se acha capaz, ele precisa ter como suporte uma pessoa que pudesse dar esse atendimento mais especializado nessa questão. (D)

Eu acho que ele teria que ser um aluno da Educação Especial! Teria que ser. Mesmo não deixando de ter a outra também. Mas, ele teria que ter uma salinha especial pra ele também. (G)

A Educação Especial seria na verdade o especialista que iria realmente trabalhar... Ia dar esse atendimento especial pra esses alunos. Na minha concepção, seria justamente esse especialista, esse acompanhamento desse especialista. (E)

Educação Especial, no caso do João! Que ele tá inserido na aula que todos ali entre aspas "normais" estão recebendo. Porém, ele tem uma doença, uma deficiência... Então, ele teria que ter uma salinha. Alguém que no dia a dia, ali na sala, que fosse especializado no caso dele. Ou seja, ter uma aula de reforço, fora da aula normal. Penso assim. Mesmo que não fosse todo dia, mas, que ele tivesse alguém que entendesse melhor o desenvolvimento dele. (G)

Educação Especial pra mim seria uma educação diferenciada, pra pessoas com necessidades especiais. Alunos com alguma deficiência! Com professores capacitados pra trabalhar. (F)

Esses mesmos dados foram encontrados nos estudos de Modesto (2008), Vasconcellos (2008), Duek (2009), Sampaio e Sampaio (2009) e Roseane Souza (2009) onde os professores se sentem desafiados a lecionar para alunos com NEE, então, suas respostas estão ancoradas no imaginário social de que esses alunos precisam de um professor especialista e de uma escola especial.

Interessante que os docentes, frente a um aluno com MPS VI, por mais que eles tenham familiaridade com eles, como discutido na categoria anterior, e que a aparência não lhes cause tanta estranheza, mesmo assim, esse aluno é visto como um estranho dentro da sala de aula. Na verdade, os professores conhecem a pessoa com MPS VI e desconhecem quem é o aluno com MPS VI. Então, os docentes se sentem despreparados para realizar um bom trabalho com eles e acabam por remeter esse domínio ao professor especialista.

O que acontece é que a educação especial tem sido considerada, ao longo da história, como a educação para as pessoas em condição de deficiência, e a educação regular, ou convencional, para os alunos *ditos normais* (C), e cada uma delas contava com uma estrutura teórica exclusiva. A educação inclusiva, por sua vez, tem buscado romper com essa divisão que, ao longo da história, procurou trazer o conceito de que haveria uma escola especial para os alunos com NEE e outra para o alunado categorizado como normal. (CARVALHO, R., 2008)

Pode-se notar, pelas falas dos docentes, que tal compreensão ainda está presente nas ideias deles. Outro conceito que ainda está presente na maneira de representar a educação inclusiva é a ideia que reforça que esse tipo de educação diz respeito apenas aos alunos com NEE e aos professores da educação especial; em outras palavras, entendem de que deve haver uma escola especializada, com um professor especialista para trabalhar com esses alunos.

9.6 ELES PRECISAM DE UM PROFESSOR “ESPECIALISTA”

Para os professores lecionar para um aluno com NEE é entendido como uma atividade distinta de lecionar aos demais alunos, assim, essa prática impõe a eles uma formação específica, uma vez que eles são profissionais formados para trabalhar apenas com os alunos ditos normais. É notável pelos relatos também que a educação especial está ancorada no atendimento educacional especializado e este ancorado nas salas de recursos multifuncionais. Os depoimentos abaixo podem melhor ilustrar este fato:

Ia ter uma escola pra crianças especiais. Ia ser lá na cidade sede. Aí eles iam estudar um turno no povoado e no outro turno lá na cidade sede. Aqui em Monte Santo. Se eu não me engano... Nunca teve escola assim! Pra criança especial. Com deficiência. Elas iam estudar lá e cá também. (F)

Lá na escola não tem! E não tem essa sala aqui no município. Não tem. Pra mim a Educação Especial seria acontecer dessa forma. Até um acompanhamento melhor. É ter o profissional também, da especialidade pra tá acompanhando. E ter também o contato com o professor que trabalha com o todo. Acho que a Educação Especial aconteceria a partir disso aí. Desse passo. (B)

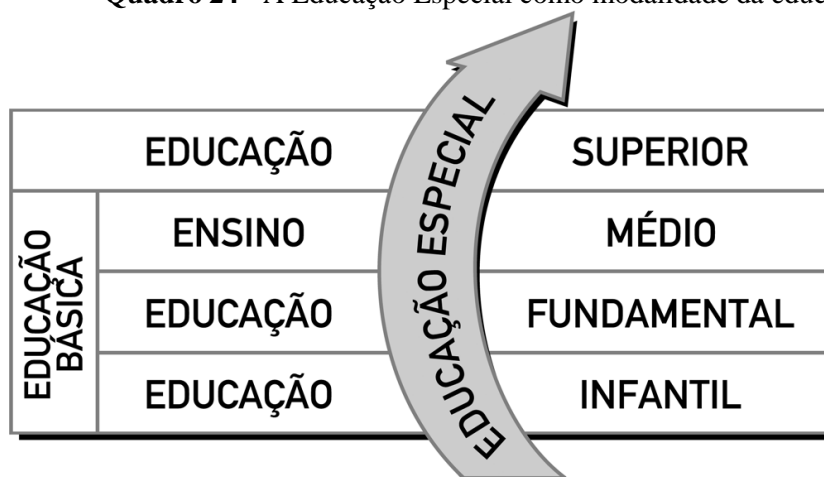
Os comentários subscritos foi um assunto pontuado no capítulo 3 desta tese, onde os professores alertam para o fato de não haver, na cidade de Monte Santo-BA, uma sala de recursos multifuncionais, inclusive também não há centro de atendimento educacional especializado, logo, todos os alunos estão matriculados na rede regular de ensino ou, como apontado na categoria anterior, não frequentam a escola ou, como disse o professor (D): *ficou lá na escola, até o dia que deu e pronto.*

É claro que, nessas falas, os docentes não estão totalmente equivocados, pois, estar na escola convencional não significa não haver mais nenhum outro atendimento educacional especializado, uma vez que, no documento do Ministério da Educação (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2001), alunos com NEE necessitam de atenção e atendimento especializado e como afirma a LDBEN (BRASIL, 1996), ele deve ser oferecido, de maneira preferencial, em caráter complementar e suplementar na rede regular de ensino, no entanto ele também pode ser prestado pelas instituições especializadas, pela classe hospitalar e pelo professor itinerante, e esse atendimento não substitui a escola convencional.

No entanto, parece que para os professores de Monte Santo-BA tal ideia ainda não está clara, pois, para eles, a educação especial ainda está ancorada em uma educação paralela à educação comum, o que não condiz com a proposta da educação inclusiva; que a educação especial é uma modalidade da educação e de deve ser ofertada preferencialmente na escola

convencional. O quadro abaixo pode ilustrar como se deve entender e ofertar os serviços de educação especial como parte integrante do sistema educacional brasileiro, em todos os níveis de educação e ensino. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001)

Quadro 24 - A Educação Especial como modalidade da educação



Fonte: Aranha (2004, p. 6)

Bem verdade que essas RS sofrem influência da história do atendimento educacional especializado (AEE) no país, ou seja, antes da Constituição Federal (1988), quando havia dois modelos para atender alunos com NEE. No primeiro modelo, esses alunos eram colocados em escolas especiais que não seguiam o currículo nacional. No segundo modelo, eles poderiam estudar na escola convencional, em classe especial, para alunos com deficiência intelectual e classe comum combinada com sala de recurso, para alunos em condição de deficiência física e sensorial. (MENDES; MALHEIRO, 2012)

Porém, com a Constituição Federal (BRASIL, 1988), no artigo 208, é assegurado, pela primeira vez, o atendimento educacional especializado aos alunos em **condição de deficiência** e este deve priorizar a escolarização desses alunos, nas escolas comuns de ensino. Os grifos são meus para advertir o leitor que há um contingente maior de alunos que podem e devem frequentar o AEE, como alunos com altas habilidades e transtorno global do desenvolvimento, além de alunos com dificuldades acentuadas para aprender. Penso que seria importante essas informações estarem incluídas na Constituição Federal (BRASIL, 1988), pois se corre o risco de um número significativo de professores, como os de Monte Santo-BA, de acreditar que este atendimento deve ser ofertado apenas ao aluno em condição de deficiência.

Pelas informações anteriores, pode-se perceber que, antes da Constituição de 1988, a educação especial acontecia de maneira paralela à escola regular, portanto, ela era vista como sinônima de atendimento educacional especializado. Com o advento da Constituição, ela passa a ser considerada uma modalidade da educação. Logo, a educação especial não é a mesma coisa que atendimento educacional especializado.

Atendimento educacional especializado não se resume apenas às salas de recursos multifuncionais, pois há outras formas desse atendimento acontecer, tais como: nas escolas especializadas, nas classes hospitalares e atendimento pedagógico domiciliar, além de poder ser feito na figura do professor itinerante, que vai até a escola ou ao domicílio do aluno prestar tal serviço.

Estou ciente que a educação inclusiva é uma ideia de difícil operacionalização, por trazer o conceito de escolarização de todos os alunos na escola convencional. Mas ela sofre a influência das ideias que foram construídas ao longo da história de que a escola convencional não é suficiente para atender a todos os alunos, inclusive aqueles com diferenças significativas.

Portanto, o significado que se têm acerca desses alunos é que, para além do ensino comum, eles necessitam de outro apoio para seu processo de escolarização e no momento atual esse outro apoio está afirmado nas chamadas salas de recursos multifuncionais (SRM) (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2008, 2010; BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2007) Para lecionar nessas salas, os professores precisam ter formação na área de educação especial, em cursos de pós-graduação *lato sensu* e cursos complementares. (OLIVEIRA, J., 2014, p. 121)

No capítulo 3, foram discutidos tópicos acerca das SRM, inclusive com um quadro que determina como elas são compostas. O intuito dessas salas é que funcionem no contraturno do período que o aluno com NEE se encontra ou frequenta a sala convencional de ensino, com o propósito de não impedir seu direito de participação plena na sala regular, haja vista que, reduzir sua jornada na sala regular, implicaria uma forma de discriminação e exclusão.

Na verdade, o que ocorre é que, de maneira geral, as escolas tem apresentado um ensino de baixa qualidade, o que não condiz com a proposta da educação inclusiva, que prioriza a educação de qualidade para todo e qualquer aluno. Nesse sentido, como alertam Mendes e Malheiro (2012, p. 349), o AEE “[...] assumirá um caráter remediativo”, pois a escola não tem procurado mudar para atender a diversidade e esse quadro vai contribuir para que ainda permaneça o conceito de AEE separado da classe convencional e que neste espaço

se encontram os alunos com diferenças significativas, enquanto que o contexto escolar continua a reproduzir e a se manter como está.

Outro conceito presente nas RS dos professores entrevistados é que o AEE seria uma “sala de reforço escolar” (MENDES; MALHEIRO, 2012; OLIVEIRA, J., 2014), o que em nada ajuda as ações e pressupostos da educação inclusiva, pois tal conceito descaracteriza os objetivos das salas de recursos multifuncionais, pois se essas salas são entendidas como um espaço de reforço escolar é comum que os professores da sala convencional enviem para as SRM demandas de aprendizagem que não foram atendidas nas suas aulas, o que acaba por sobrecarregar o trabalho do professor do AEE no contraturno, à medida que, ao professor especialista, caberá à responsabilidade, de por volta de 2 horas semanais ensinar ao aluno os conteúdos que o professor da sala comum não conseguiu em mais de 20 horas semanais.

Também as RS dos docentes mostrou que eles têm familiaridade com o aspecto físico e facial do aluno com MPS VI, porém, não têm familiaridade com eles, **na sala de aula**, ou seja, eles ainda estranham a presença deles na escola, afirmam que o desconhecem e que não sabem lidar com eles. Esse fato faz com que acreditem que a eles se torna necessário uma educação especial a parte, posto que, em sala comum, não é possível se obter o mesmo rendimento que em uma sala especial. (grifos meus)

Pareceu-me também que eles encaram tal sala como um lugar de reforço, não no sentido de descaracterizar o intuito dessas salas, conforme acima mencionado, mas para se trabalhar os assuntos e exercícios vistos em sala de aula com mais recursos, de modo que o aluno possa atingir o máximo de aproveitamento e que possa haver uma troca entre ambos os professores da sala especial e da sala comum. Parece-me que para os docentes pesquisados, este espaço poderia trazer maior apoio a eles e que eles poderiam melhor auxiliar esses alunos, inclusive o João e o Pedro que ainda não aprenderam a ler. Penso que essa troca seria importante, pois o trabalho colaborativo poderia talvez ajudar os professores a entenderem que há outras maneiras de ensinar a leitura que não só pelo método de silabação.

Apesar de os professores de Monte Santo-BA acreditarem que o aluno com MPS VI precisa frequentar a SRM por ter uma deficiência, é importante ressaltar que, além disso, as SRM não devem estar limitadas apenas aos alunos com deficiência, transtornos e superdotação “[...]e sim estendida a qualquer criança que esteja com dificuldade na aprendizagem e necessite de um reforço além da sala de aula” (VASCONCELLOS, 2008, p. 104), uma vez que, “[...] a educação especial deve assegurar resposta educativa de qualidade às necessidades educacionais especiais. Todo e qualquer aluno pode apresentar ao longo de

sua aprendizagem, alguma necessidade educacional especial, temporária ou permanente”. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001, p. 20)

Outra questão a destacar é que, no meu ponto de vista, penso ser inviável a formação de apenas uma sala de recursos multifuncionais na cidade de Monte Santo-BA para atender toda a demanda de alunos categorizados com NEE, já que, como diz João Oliveira (2014, p. 139), deve haver “[...] uma articulação entre o projeto político pedagógico da escola e o Plano de Ação das Salas de Recursos”. Como, então, apenas uma sala e um professor especialista daria conta de tantas demandas? Tantos alunos de cada escola e de cada povoado, já que na cidade há 46 pequenos povoados? Como fazer, então?

Eu daria como sugestão à Secretaria Municipal de Educação: a contratação de alguns professores itinerantes para dar assistência aos professores de sala comum. Esses docentes, de maneira geral, tem formação para atuar com alunos, não somente em condição de deficiência, transtornos ou superdotação, mas com qualquer aluno que apresente dificuldades acentuadas para aprender. Esses professores tem o objetivo de frequentar a escola, por uma ou duas vezes na semana, para acompanhar esses alunos, além de prestar orientações aos professores, e às famílias deles.

Apesar das críticas feitas aos professores itinerantes, de que eles fingem que trabalham e se colocam em um lugar superior por supostamente saberem mais sobre o aluno ou que pouco fazem pelas crianças e pelos professores (VASCONCELLOS, 2008), ainda assim, penso que seria mais viável esse tipo de atendimento do que apenas uma SRM para atender toda a demanda de alunos com NEE de Monte Santo-BA. Acredito, também, que a figura do professor itinerante, nessa situação, vai de encontro à proposta da educação inclusiva, de que o serviço de apoio aos alunos com NEE deve atuar de maneira prioritária na sala comum de ensino e não apenas em serviços que envolvam a retirada desses alunos da turma. (MENDES; MALHEIRO, 2012)

Agora, em nenhum momento, os professores entrevistados fizeram referência ao trabalho do professor itinerante, o que me leva a inferir que eles desconhecem que esse profissional faz o AEE, ou seja, nas RS deles o AEE apenas é ofertado nas SRM e esta, por sua vez, atende apenas alunos em condição de deficiência. Também nas RS deles, as SRM são sinônimo de educação especial. E educação especial é vista como algo paralelo à educação e ainda se confunde com educação inclusiva. Como bem coloca Roseane Souza (2009, p. 103):

A educação inclusiva não é sinônima de educação especial, apesar de ser por ela que a inclusão vem sendo debatida. É necessário que estes

conhecimentos sejam apropriados pelo maior número possível de profissionais da educação, bem como, é importante compreender que o especial, e muito menos o inclusivo, seja um ensino distinto direcionado a um tipo de alunado.

Diante do que foi mencionado, é notável observar que os docentes não se consideram preparados para ter um aluno com NEE, haja vista que seus estudos não se aplicam a este tipo de clientela, posto que as deficiências requerem conhecimentos específicos, como o código Braille, a Libras ou adaptações materiais, didáticas e de espaço. Diante disso, a possibilidade de ter que trabalhar com esses alunos faz com que eles se sintam despreparados, da qual deriva o medo de atrapalhar mais do que auxiliar:

Olha! Eu acho... Eu acharia melhor que a gente tivesse a formação. Aí eles ficariam somente no povoado mesmo. Não precisaria nem abrir essa sala. Eles ficariam apenas na escola do povoado mesmo. Mas, eu tenho que aprender Libras também! Pra receber o surdo né! (F)

Eu acho que eu não me sinto preparada. Eu acho que eu faria de tudo, eu faria o possível, mas eu nunca tive uma preparação pra isso. Eu ia fazer as coisas, eu ia pesquisar, eu ia tentar fazer o melhor que eu pudesse, mas eu não teria uma formação pra dizer: Eu estou preparada. Não tenho essa formação. Eu ia precisar de algo muito mais do que o que eu tenho. (G)

Como eu disse, não tive dificuldade de dar aula pro João, mas a gente sempre precisa do apoio. Sempre. Porque às vezes bate a dúvida. Bate a dúvida... Será que esse tipo de atividade é viável pro João? Será que eu estou atendendo realmente a necessidade do João? (A)

A gente tem que ter uma formação pra gente saber desenvolver mais. Tem que ter o coordenador pedagógico, pra ajudar a gente. (F)

Quem me ajudou a trabalhar com o João? Eu acredito que foi a experiência... (A)

Porque ele precisa de um professor de formação diferenciada. De formação diferente. Não tem o professor que recebe formação pra trabalhar com surdo? Então, pra cada problema tem que ter uma especialização. (F)

Na verdade preparada como professora, não. Mas como uma amiga que eu queria ajudar ele, sim. Eu não sabia o que ia acontecer! E dessa amizade a gente conseguiu muito. (B)

A escola não está adequada pra eles. Eu enquanto amigo, enquanto professor... Estou tentando fazer o máximo por eles. Eu estou adotando eles. Entendeu? (D)

Na verdade... A gente não tem apoio. Porque tem vindo outros alunos aí, né. Novos alunos que tão vindo com essa deficiência aí. (se refere à MPS). O Projeto Político Pedagógico tem que ser um projeto elaborado a partir da realidade, e esse aluno não poderia ficar de fora. (D)

O fato de não saberem sobre o aluno com MPS VI é pontuado pelos docentes como um desafio e para que eles fossem lecionar a eles é preciso ter uma formação específica e apoio. Diante disso, se pode perceber que nas RS dos docentes há o significado de que certo profissional possa ensiná-los como seus alunos vão aprender e como eles deverão realizar sua prática pedagógica; como se todo esse conhecimento fosse dominado a respeito dos demais alunos.

Apesar de admitirem aprender com a experiência, como dito pela professora (A): *Quem me ajudou a trabalhar com o João? Eu acredito que foi a experiência...* Contudo, esta possibilidade não é considerada por eles, que acreditam ser imperativo ter uma formação específica anterior para que eles não prejudiquem o aluno: *Será que esse tipo de atividade é viável pro João? Será que eu estou atendendo realmente a necessidade do João?* (A).

Esse conceito compartilhado entre os professores de que não são formados e preparados para lecionar a esses alunos faz com que eles evoquem a imagem de uma pessoa amiga que ajuda o aluno, e não de um profissional da educação: *Na verdade preparada como professora, não. Mas como uma amiga que eu queria ajudar ele, sim [...]*. (B). Ou ainda a significação de um professor que adota esse aluno, pois na RS desse professor o especialista seria o responsável em lecionar: [...]. *Estou tentando fazer o máximo por eles. Eu estou adotando eles. Entendeu?* (D)

Mais uma vez aqui fica evidente que para os docentes entrevistados a educação especial é algo diferente e a parte da educação convencional, como está no relato da professora (F): *Porque ele precisa de um professor de formação diferenciada. De formação diferente. Não tem o professor que recebe formação pra trabalhar com surdo? Então, pra cada problema tem que ter uma especialização.* Sampaio e Sampaio (2009, p. 127) apresentam a fala de uma professora, semelhante à fala abordada: “É esse conhecimento miudinho que eu falo, é conhecer mesmo deficiência, saber o que é o que causa, saber como intervir [...]”.

Esse é um conceito perigoso que a formação do pedagogo deve ser separada e específica para cada tipo de aluno, como se faz com as partes do corpo humano na medicina. Por meio da fala abordada, fica notável perceber que a visão mecânica, discutida na categoria 1 deste estudo, se transfere para sua formação de que conhecer sobre o aluno com MPS VI ou outras condições (conhecer como a máquina funciona) o tornariam um profissional melhor. Como explica Vasconcellos (2008, p. 97), “[...] isto não significa que não deve haver profissionais especializados nesta área, mas sim que todos os professores devem ser formados de modo a sentirem-se capazes de promover o desenvolvimento de todos os seus alunos”.

Agora, essa procura por uma formação específica parece ter algo comum com a busca por um diagnóstico. Como discutido na categoria 1, saber o diagnóstico não para saber os limites, mas para descobrir potencialidades da criança, haja vista que as limitações precisam ser conhecidas, porém, não podem e nem devem restringir o processo de ensino e sim incentivá-lo. Porém, há de se ter o cuidado de o diagnóstico não rotular o aluno e o professor deixar de investir nele. Outro ponto negativo é acreditar que *pra cada problema tem que ter uma especialização (F)*. Essa fala pode provocar uma visão generalista que leva o professor a desconhecer as singularidades de cada situação, como “[...] se houvesse fórmulas prontas para lidar com cada quadro em particular”. (SAMPAIO; SAMPAIO, 2009, p. 127)

Também pelos relatos dos docentes apenas ter uma formação conteudista, o saber acerca do aluno e sua condição é requisito fundamental para que ele venha a adquirir competências e habilidades para lecionar a esse aluno. Mais uma vez, a visão mecânica da educação interfere no imaginário deles, em outras palavras, eles acreditam que os alunos aprendem por meio de uma proposta conteudista (COSTA, 2012), então, eles como professores acreditam que aprendem da mesma maneira, somente pelo conteúdo. Porém, a formação pedagógica é requisito necessário, mas não suficiente. Formação é “[...] mais que instrução ou aprendizagem de conhecimentos e formação de habilidades e de competências, pois inclui, entre outras coisas, interesses, necessidades, intenções, motivações, caráter, capacidade, condutas, crenças, atitudes e valores” (RAMALHO; NÚNÊZ, 2011, p. 73), como explica a professora (A): *Mas também, só capacitação não resolve. O professor tem querer.*

A informação da professora (A) é muito importante, pois de todos os docentes estudados, apenas ela colocou que, para além da formação pedagógica, do acúmulo de conhecimentos, há também fatores subjetivos envolvidos na formação. Pode ser que como ela, no momento atual, está na direção de uma escola, tenha experiências que a fazem pensar além da formação conteudista.

Sobre esse ponto, que já foi assinalado nesta tese, seria importante que os professores de Monte Santo-BA fizessem uma troca de saberes entre eles e que as autoridades escolares fizessem o mesmo sobre experiências positivas, e até mesmo as que malograram, como uma maneira de provocar uma busca de novas práticas e ações frente aos seus alunos com MPS VI e outras condições, pois essa troca pode se tornar em um espaço de apoio diante das dificuldades enfrentadas no contexto escolar, como bem coloca a professora (F): *A gente tem que ter uma formação pra gente saber desenvolver mais. Tem que ter o coordenador pedagógico, pra ajudar a gente.* E por falar em troca de saberes, me lembrei da categoria 1, onde a professora (B) disse:

Certa vez teve um curso em Conceição do Coité-BA, não pra falar sobre o que o João tem, mas, sobre Educação Especial, e a secretaria de Monte Santo-BA disponibilizou alguns professores. Desse município inteiro acho que foram 10 professores. Cada um foi para uma formação, mas depois acabou em nada! A gente nem passou o que aprendeu para os outros professores! Então ficou parado. (B)

O aspecto citado, precisa ser repensado para que essa socialização venha a acontecer e os demais docentes e colegas de trabalho tenham acesso a esses novos saberes, para que possam significar suas experiências acerca do aluno e sua condição.

Interessante que a professora (B) foi escolhida para fazer uma formação em Educação Especial e mesmo assim ela não se sente preparada para lecionar para o João: *Na verdade preparada como professora, não. Mas como uma amiga que eu queria ajudar ele, sim. Eu não sabia o que ia acontecer! E dessa amizade a gente conseguiu muito. (B).*

A solidão para lecionar aos alunos com NEE de certa forma gera frustração, medo, angústia e a busca de soluções individuais, além de ressentimentos pela falta de decisões e definições coletivas. “A solidão e o desamparo no acompanhamento dos alunos podem gerar a sensação de incapacidade do professor”. (SILVA, V., 2008, p. 81) Nesse sentido, a professora (B) não se sente formada e ainda não se considera uma profissional em educação, como já abordado.

Na RS dela, o professor especialista que é profissional, pois, ele foi formado para isso, enquanto ela, apenas “uma amiga”. Esses resultados foram encontrados na pesquisa de Modesto (2008), onde os docentes expressaram que mesmo depois de fazer um curso de formação em educação especial não se sentem preparados para lecionar a alunos com NEE.

Ainda a autora abordada assevera que os cursos de formação são relevantes, mas eles ainda implicam a dicotomia teoria *versus* a prática, onde o saber que se aprende na academia acaba por se contrapor àquele construído pelo professor, baseado na sua experiência no cotidiano escolar: “anuncia que na prática a teoria é outra”. (MODESTO, 2008, p. 117) Interessante que esse dado se contrapõe aos achados de Vasconcellos (2008, p. 97), onde a autora coloca que os cursos de formação em exercício “teriam a função de informar, aproximando os professores das pessoas com deficiência, possibilitando a quebra de fantasias, a redução do medo e a aquisição da sensação de segurança”.

Na verdade, os pontos considerados pela autora são condições básicas, mas não suficientes para assegurar a segurança do professorado diante de um aluno com uma diferença significativa, pois não há modelos e práticas de ensino prontas e específicas para lecionar aos alunos, independente das suas condições e a cada dia haverá no cotidiano escolar novos desafios, por isso a formação tem que ser permanente, como afirma Lúcia Martins (2008), a

formação é um *continuum*, pois estar na sala de aula é conviver com a dúvida, a incerteza e enfrentar dificuldades, o que impõe constantes reflexões. Cada escola tem uma realidade e caberá a cada uma delas criar suas próprias estratégias para assegurar o ingresso, acesso e permanência de todos os alunos.

Diante do exposto, a formação dos professores, para além do repasse de conteúdo, deve priorizar a análise da sua prática, por meio das trocas de experiências com outros colegas e outros professores, na medida em que dar oportunidade a eles para refletir e aprofundar suas teorias, por meio da problematização das suas práticas, possa ser uma estratégia para que tornem suas ações mais flexíveis e isso pode beneficiar todos os alunos, o que condiz com a proposta da educação inclusiva.

Em síntese, as categorias descritas mostraram que, nas RS dos professores de Monte Santo-BA, os alunos com MPS VI não têm uma doença e sim uma deficiência, física, já que é visível. Eles são bons alunos, pois apresentam facilidade para aprender, são sociáveis, têm ajuda da família, são curiosos e participativos. São praticamente normais, pois apresentam um atributo depreciativo visível: a baixa atratividade tanto física como facial que, no ponto de vista dos professores, é uma aparência anormal. São considerados alunos com NEE apenas por serem pessoas em condição de deficiência física e para os professores eles precisam do auxílio de um professor especialista, haja vista que, para eles, a educação especial ainda é uma modalidade da educação paralela ao ensino convencional, oferecida só nas salas de recursos multifuncionais (SRM). Também a educação especial é vista como sinônimo de educação inclusiva e significa apenas a colocação de alunos em condição de deficiência na sala de aula comum.

Enfim, aqui compartilhei com o leitor os resultados do trabalho realizado e no próximo capítulo irei divulgar algumas considerações que cheguei a respeito do tema, não de forma definitiva, mas de forma aproximativa, acerca das RS dos docentes de Monte Santo-BA e dos alunos com MPS VI, pois estas podem ser revistas e discutidas em outras pesquisas.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

[...] cada final é um novo começo.
Bianca Oliveira

O presente estudo teve como objetivos pesquisar a representação social que o professor de Monte Santo-BA faz acerca do aluno com mucopolissacaridose tipo VI e apreender o conhecimento deles acerca da doença e suas implicações na vida escolar desses alunos, averiguar suas experiências enquanto docentes e suas expectativas sobre o desempenho escolar desses sujeitos, bem como compreender o que eles conhecem sobre Educação Especial e alunos com necessidades educacionais especiais.

Por meio da análise do conteúdo das falas dos sujeitos, foi possível conhecer suas representações sociais acerca desses alunos, que estão ancoradas em quatro categorias: *Eles não são doentes; Eles têm uma deficiência; Eles são bons alunos; Eles são praticamente normais; Então, eles têm necessidades educacionais especiais; Eles precisam de um professor especialista.*

Pelos resultados, foi possível verificar que os professores conhecem a mucopolissacaridose tipo VI apenas como uma deficiência física, já que ela está marcada no corpo dos alunos. E essa situação sobre a doença é, de maneira geral, comunicada pelos pais desses alunos, que explicam para os professores a maneira como eles entendem a doença, frente ao que a equipe médica hospitalar informa a eles.

Os professores entendem também que esta deficiência física provoca algumas limitações no desempenho escolar deles, como: cansaço físico, dificuldade na coordenação motora fina, dificuldade para caminhar, hospitalizações frequentes, ausências das aulas, entre outros, no entanto, apontam que o intelectual é preservado. Isso mostra que nas RS dos professores eles são vistos como bons alunos, pois aprendem, são curiosos, participativos, sociáveis e contam com a ajuda da família.

Eles são bons alunos, mas, diante do seu aspecto físico, eles são vistos pelos docentes como praticamente normais. Praticamente normais, porque ter um corpo belo e perfeito, imposto pela mídia, na atual sociedade, ainda é a regra, onde qualquer diferença significativa será até então considerada anormal aos olhos dos outros ditos normais. “A verdade é que a deficiência é mais do que um enigma: é um desconhecido erroneamente descrito como anormal; monstruoso ou trágico”. (DINIZ, 2007, p. 78)

Então, esses alunos apresentam uma diferença significativa, um atributo depreciativo visível que é familiar aos professores, não lhes causa tanta estranheza quando eles são vistos na comunidade, no povoado em que vivem. No entanto, na sala de aula, eles ainda são percebidos como estranhos, já que a história deles foi e ainda é permeada pela segregação e exclusão, tanto na vida escolar como social, haja vista que, de maneira geral, não frequentavam a escola.

Bem, se na escola eles ainda são vistos como estranhos pelos professores, há de se esperar que sentimentos de culpa e angústia diante do não saber; medo do fracasso profissional, pena, piedade, compaixão, superproteção, rejeição e a negação que se manifesta na atenuação, compensação e simulação, estão presentes nas RS dos docentes, o que os coloca na posição de acreditar que não são bons professores para esses alunos e que eles precisariam de uma formação específica para isso.

O fato desses professores se colocarem na posição de não ter uma formação específica para lecionar com qualidade para esse alunado mostra que ao mesmo tempo em que eles apresentam uma expectativa positiva acerca do desempenho escolar deles, por acreditar que eles são bons alunos, apresentam uma expectativa negativa da sua atuação enquanto professores e profissionais da educação.

Essa ideia, não corrobora a premissa inicial desta tese de que a baixa atratividade física facial desse aluno faria com que o professor apresentasse uma expectativa negativa do seu desempenho intelectual. Esse aspecto mostra também que, mesmo entendendo a doença apenas como uma deficiência física e por considerarem esses alunos ainda como um estranho na sala de aula, os professores têm experiência com eles e sabem expressar as consequências da doença na vida escolar e que essas dificuldades podem ser amenizadas com mudanças arquitetônicas, curriculares e pedagógicas, já que o intelectual é preservado.

Contudo, eles percebem que essas mudanças arquitetônicas, curriculares e pedagógicas podem tornar o contexto escolar mais adequado, confortável e contribuir para que eles permaneçam na escola com mais qualidade, porém, eles não percebem que essas mudanças (arquitetônicas, curriculares e pedagógicas) tornam esses alunos o público da educação especial.

Inclusive, não se dão conta que eles estão incluindo os alunos com MPS VI por acreditar que isso somente irá acontecer quando a escola estiver totalmente preparada para recebê-los, no que tange aos recursos materiais e humanos adequados. Não estou querendo aqui dizer que a inclusão deve acontecer de qualquer maneira, inclusive de maneira perversa (SAWAIA, 2011), mas acredito que ela vai ocorrer de maneira paulatina nas escolas, e os

professores de Monte Santo-BA, sem se darem conta, já estão fazendo isso, mesmo com suas falas às vezes românticas ou de críticas acirradas, diante dos desafios que enfrentam para lecionar para esses alunos.

Além de não se perceberem como agentes da inclusão, nas RS dos docentes a educação inclusiva é sinônimo de educação especial. Também a educação especial é entendida por eles como sinônimo de sala de recursos multifuncionais, onde deve atuar um professor especialista que, na visão do professorado, é considerado o profissional adequado e com formação para atender os alunos com deficiência que devem ser encaminhados para lá. Então, a educação especial ainda está sendo compreendida como uma educação paralela ao ensino comum.

Por meio desses resultados, pode-se perceber que os professores ainda não apreenderam que a educação especial é uma modalidade da educação, que deve ser oferecida na rede comum de ensino a todos os alunos que precisem de tal atendimento e ela não é similar à educação inclusiva, pois esta última significa educação de qualidade para todos.

Entendem que a expressão “necessidades educacionais especiais” corresponde apenas ao alunado em condição de deficiência, o que os faz desconsiderar um contingente maior de alunos que se encaixam em tal expressão, tais como: os que têm transtorno global do desenvolvimento, superdotação e dificuldades acentuadas de aprender, por questões orgânicas ou não, culturais, linguísticas, entre outras. E que NEE não são somente permanentes, elas podem ser temporárias.

Para os professores pesquisados, o atendimento educacional especializado se resume apenas às salas de recursos multifuncionais e ainda não compreendem que esse atendimento se estende, nas escolas especializadas, nas classes hospitalares e lugares congêneres e na figura do professor itinerante, que leva tal atendimento até as escolas ou ao domicílio do aluno.

Também desconhecem que um aluno que tem uma doença, seja ela permanente ou transitória, é um aluno da educação especial e com necessidades educacionais especiais. Penso que a atual *Política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva* (BRASIL, 2008) precisa deixar claro para o leitor e para as autoridades escolares, se alunos em tais condições são alunos em condição de deficiência física, como indica a cartilha da Secretaria de Educação Especial sobre os *Saberes e práticas da inclusão do aluno com deficiência física/neuromotora* (BRASIL. Secretaria de Educação Especial, 2006) ou eles se inserem no ponto onde a política explica sobre as definições do público-alvo da Educação

Especial, que não se esgota na mera classificação atribuída a um cenário de deficiência, transtornos, distúrbios ou aptidões.

Essa informação precisa ficar clara na referida Política para que esses alunos não sejam prejudicados no seu processo de escolarização e, assim, venham a correr um risco maior de fracasso escolar, haja vista que tal informação pode facilitar a sua efetiva inserção escolar, uma vez que compreender o tipo de doença que o aluno tem e suas possíveis implicações no desempenho escolar são fatores que podem contribuir para que não venham a sofrer com o preconceito dos seus professores e colegas.

Acredito que esclarecer esse alunado acerca das Políticas de Educação Especial pode trazer uma maior credibilidade e visibilidade no trabalho desenvolvido nas classes hospitalares, pois, como explica Fonseca (2003), esses espaços são pouco conhecidos tanto nas escolas, como nas academias e nos hospitais. E o aluno que tem doença crônica, que requer constantes hospitalizações, irá transitar entre os espaços: escola convencional ou de origem e a classe hospitalar. Em outras palavras, ele vai transitar entre a escola comum e o atendimento educacional especializado.

Diante do exposto, é notável perceber que os professores ainda estão sendo formados por meio de ideias vagas acerca da educação especial na perspectiva da educação inclusiva e isso provoca a formação de profissionais que não são capazes de incluir de fato, na medida em que os próprios formadores desses novos docentes estão distantes desse processo. Se a educação almeja professores que possam lecionar com qualidade para todos os alunos, eles também precisam ser formados com qualidade.

Na verdade, o que se busca é que o professor supere o “argumento da incompetência” (SOUZA, D., 2006, p. 484), o discurso: Eu não sei! Acredito que para superar essa visão, os professores formadores, tanto dos cursos de formação inicial, formação continuada e em exercício precisam superar a ideia de que o conhecimento acontece por meio de treino ou transmissão de um conteúdo que será assimilado de maneira fácil e dócil pelos professores e que serão reproduzidos por eles em suas escolas, pois essa maneira de formar influencia a prática pedagógica, a maneira como esse novo professor forma, ou seja, ele passa a acreditar que é desse jeito que os alunos aprendem: por meio do treino e da transmissão de conteúdo.

Outro ponto a considerar é que, de maneira geral, os cursos de formação são pacotes que valorizam a homogeneização e partem do princípio que podem ser aplicados em qualquer realidade, o que acaba por desconsiderar que os professores não são iguais, têm histórias diferentes e cada qual aprende de forma distinta.

As escolas onde esses professores atuam também não são iguais, suas necessidades, peculiaridades e clientela são diferentes. E os cursos de formação precisam estar atentos a essa situação. Aqui, mais uma vez, se percebe que a maneira homogênea de formar se reflete na postura do professor no contexto escolar, que passa a acreditar que todos os alunos são iguais e aprendem do mesmo jeito, o que não condiz com a proposta da educação inclusiva.

Essa formação não é meramente uma formação específica, de conhecer as condições dos seus alunos, pois, para além da instrução, requer uma predisposição empática que está para além da formação em si. Limitar a formação do professor a essa formação específica é desconsiderar a importância da formação que implica rever a prática docente. Inclusive rever essa prática, no sentido de entender a educação para além das questões intelectuais.

O fato de considerar apenas as questões cognitivas foi o que acabou por criar dois sistemas de ensino: o comum e o especial. Logo, “[...] se a escola regular não é o espaço ideal, por seu despreparo, tampouco é a escola especial, que se transformou em espaços altamente segregados [...]”. (SAMPAIO; SAMPAIO, 2009, p. 110) O desafio agora é conviver com e na diversidade na escola comum.

Isso indica que medidas administrativas e políticas para a efetivação da educação inclusiva são uma condição necessária, mas não suficiente, pois essas mudanças precisam acontecer de acordo com a realidade de cada escola e com a postura pessoal do professor. Desse modo, já que a educação inclusiva leva em conta a singularidade do aluno, também deve considerar as características do professor, com o intuito de construir espaços onde ele possa compartilhar suas vivências e experiências e venha a evoluir, tanto no sentido pessoal, como profissional.

A construção desses espaços de discussão pode ser uma estratégia onde haja uma articulação entre os profissionais da saúde e de educação para que os docentes não se sintam sozinhos e incompetentes para lecionar aos alunos com MPS VI. Acredito também que seria importante a Secretaria de Educação de Monte Santo-BA, para além de se articular com a área da saúde, como parceira para auxiliar os professores, pode se pensar na contratação de alguns professores itinerantes. Trago essa ideia não com o objetivo de defender o conceito de sala especial e professor especialista, mas pensar nesse profissional como mais um aliado para o processo formativo do professor de sala comum e para orientação das famílias desses alunos.

Outro ponto que quero destacar é que, mesmo diante dos resultados deste estudo, onde os docentes não associaram a aparência física com a incapacidade para aprender, faço um alerta sobre a possibilidade de incluir na formação inicial e permanente dos professores, discussões acerca da baixa atratividade tanto física como física facial, devido a forte conexão

que há entre a expectativa do professor e o desempenho do aluno. (OMOTE, 2014; REGO, 1998) Como diz Rego (1998, p. 53) “[...] ao que tudo indica esta temática se revela uma área importante, merecedora de um tratamento especial no curso de formação de professores-futuros ou em serviço”.

Enfim, lecionar para alunos com uma doença crônica, genética e rara, ou para alunos com outras condições, passa a impor ao professorado uma nova postura, não somente na questão pedagógica, mas também na questão da ética; e para além desses docentes serem vítimas ou vilões desse processo, o grande desafio de ensinar com qualidade para todos os alunos requer o compromisso de todos : escola, família, comunidade escolar, serviços da saúde, transporte, trabalho, o que implica investimentos do governo e políticas públicas, pois, se a finalidade é a educação para todos, então, a responsabilidade deve ser de todos.

Para finalizar essas considerações, faço um alerta ao leitor e as autoridades escolares sobre a importância de novos estudos sobre a maneira como os professores representam e compreendem seus alunos, uma vez que essas representações podem interferir nas relações e nas práticas pedagógicas que acontecem no contexto escolar e que esses estudos podem trazer, cada vez mais, novas contribuições para a criação de ações mais inclusivas, não apenas para alunos com MPS tipo VI, mas para toda e qualquer minoria que ainda luta para ter seus direitos assegurados e reconhecidos.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de filosofia**. Tradução de Alfredo Bosi. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

ALBERTONI, Lea Chuster; FRANÇA, Melina Aparecida de Oliveira; CHIARE, Brasília Maria. Doenças crônicas não transmissíveis no contexto escolar: um estudo sobre as representações sociais de professores do ensino fundamental I. In: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, EDUCERE, 11., 2013, Curitiba. **Anais...** Curitiba: Universidade Católica de Curitiba, 2013. p. 26814-26831.

ALMEIDA, Sabrina de Araújo; NAIFF, Luciene Alves Miguez. Inclusão educacional nas representações sociais de professores e estudantes de magistério. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João Del-Rei, MG, v. 6, n. 1, p. 29- 38, jan./jul. 2011.

AMARAL, Lígia Assumpção. **Conhecendo a deficiência**: (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995. (Encontros com a psicologia)

AMARAL, Lígia Assumpção. A diferença corporal na literatura: um convite a “segundas leituras”. In: SILVA, Shirley; VIZIM, Marli (Org.). **Educação especial**: múltiplas leituras e diferentes significados. Campinas: Mercado das Letras, 2001. p. 131-162.

AMARAL, Lígia Assumpção. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, Júlio Groppa (Org.). **Diferenças e preconceitos na escola**: alternativas teóricas e práticas. 3. ed. São Paulo: Summus, 1998. p. 11-30.

AMARAL, Vera Lúcia. **Vivendo uma face atípica**: influência da deformidade facial no auto e hetero conceitos e na realização acadêmica de crianças de 6 a 12 anos. 1986. 380 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Psicologia, Universidade de São Paulo, 1986.

ANDRÉ, Marli Eliza Dalmazo Afonso de. **Estudo de caso em pesquisa e avaliação educacional**. 3. ed. Brasília, DF: Líber Livro, 2008.

ANDRÉ, Marli Eliza Dalmazo Afonso de (Org.). **Formação de professores no Brasil, 1990–1998**. Brasília, DF: MEC/INEP/Comped, 2002. (Estado do conhecimento, nº 6)

ANGELUCCI, Carla Biancha. **O educador e o forasteiro**: depoimentos sobre encontros com pessoas significativamente diferentes. 167 f. 2009. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2009.

ANTUNES, Deborah Cristina; ZUIN, Antônio Álvaro Soares. Do bullying ao preconceito: os desafios da barbárie à educação. **Psicologia e Sociedade**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, jan./abr. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822008000100004>. Acesso em: 7 fev. 2015.

AQUINO, Júlio Groppa. O mal estar na escola contemporânea: erro e fracasso em questão. In: _____ (Org.). **Erro e fracasso na escola**: alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 1997. p. 91-109.

ARANHA, Maria Salete Fábio. **Projeto escola viva**: garantindo o acesso e a permanência de todos os alunos na escola – alunos com necessidades educacionais especiais. Brasília, DF: Ministério da Educação, Secretaria da Educação Especial, 2000.

ARANHA, Maria Salete Fábio (Org.). **Educação inclusiva**: a fundamentação filosófica. Brasília, DF: Ministério da Educação, Secretaria da Educação Especial, 2004. v. 1.

ARRUDA, Ângela. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Caderno de Pesquisa**, Rio de Janeiro, n. 117, p. 127-147, nov. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 6 out. 2009.

ASSIS, Walkiria de. **Classe hospitalar**: um olhar pedagógico singular. São Paulo: Phorte, 2009.

AZEVEDO, Ana Cecília Medeiros Mano et al. Clinical and biochemical study of 28 patients with mucopolysaccharidosis type VI. **Clinical Genetics**, Copenhagen, v. 66, n. 3, p. 208-213, 2004.

BALLONE, Geraldo José. Transtorno dismórfico corporal e muscular. **PsiquWeb**. 2008. Disponível em: <<http://www.psiqweb.med.br>>. Acesso em: 20 nov. 2014.

BANDEIRA, Lourdes; BATISTA, Analía Soria. Preconceito e discriminação como expressões de violência. **Revista Estudos Feministas**, Brasília, DF, ano 10, n. 1, p. 119-141, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v10n1/11632.pdf>>. Acesso em: 7 fev. 2015.

BARBOSA, Eveline Tonelotto; SOUZA, Vera Lúcia Trevisan. A vivência de professores sobre o processo de inclusão: um estudo da perspectiva da psicologia histórico-cultural. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 27, n. 84, p. 352-362, 2010.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2007.

BARRETTO, Elba Siqueira de Sá. Bons e maus alunos e suas famílias, vistos pela professora de 1º grau. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 37, p. 84-89, 1981.

BARROS, Alessandra S. Soares e. Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. **Cadernos Cedes**, Campinas, SP, v. 27, n. 73, p. 257-278, set./dez. 2007.

BARROS, Alessandra S. Soares e. A prática pedagógica em uma enfermaria pediátrica: contribuições da classe hospitalar à inclusão deste alunado. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 12, p. 84-93, set./ dez. 1999.

BEHRENS, Marilda Aparecida. **O paradigma emergente e a prática pedagógica**. 3. ed. Curitiba: Champagnat, 2003.

BERLINGUER, Giovanni. **A doença**. Tradução Virgínia Gawryszewski. São Paulo: Hucitec; Centro Brasileiro de Estudos da Saúde, 1998.

BEYER, Hugo Otto. **Inclusão e avaliação na escola de alunos com necessidades educacionais especiais**. Porto Alegre: Mediação, 2005.

BEZERRA, Ana Cristina G. Pedagogia de projetos: possibilidades transformadoras para a escola. **Noésis**, Salvador, n. 3, p. 93-10, jan./ dez. 2002.

BIASOLI-ALVES, Zélia Maria Mendes. A pesquisa em psicologia: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento científico. In: ROMANELLI, Geraldo; BIASOLI-ALVES, Zélia Maria Mendes (Org.). **Diálogos metodológicos sobre a prática de pesquisa**. Ribeirão Preto, SP: Legis Summa, 1998. p. 135-157.

BIBIANO, Bianca. Ensino nas horas difíceis. **Nova Escola**, São Paulo, ano 24, n. 220, p. 80-83, mar. 2009.

BRASIL. Congresso Nacional. **Projeto de lei**. Aprova o Plano Nacional de Educação para o decênio 2011-2020 e dá outras providências. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/sileg/integras/831421.pdf>> Acesso em: 9 fev. 2015.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil (1988). **Constituição**. Brasília, DF, 1988. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/legislacao/const/con1988/CON1988_15.12.1998/CON1988.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2015.

BRASIL. **Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm> Acesso em: 9 fev. 2015.

BRASIL. **Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001**. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as pessoas Portadoras de Deficiência. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm>. Acesso em: 9 fev. 2015.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). **Lei nº 8.069/90, de 13 de julho de 1990**. Brasília, DF: Imprensa Oficial, 1990. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei8069_02.pdf>. Acesso em: 25 set. 2007.

BRASIL. **Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm>. Acesso em: 25 set. 2007.

BRASIL. **Lei nº 10.436 de abril de 2002**. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/sileg/integras/715147.pdf>> Acesso em: 9 fev. 2015.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Imprensa Oficial, 1996. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seed/arquivos/pdf/tvescola/leis/lein9394.pdf>>. Acesso em: 9 fev. 2015>.

BRASIL. **Lei nº 11.104, de 11 de março de 2005.** Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm>. Acesso em: 26 out. 2009.

BRASIL. **Lei nº 11.274, de 6 de fevereiro de 2006.** Altera a redação dos arts. 29, 30, 32 e 87 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos para o ensino fundamental, com matrícula obrigatória a partir dos 6 (seis) anos de idade. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2006/Lei/111274.htm>. Acesso em: 26 out. 2009.

BRASIL. Ministério da Educação de do Desporto. **Portaria nº 1.793, de 1994.** Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/port1793.pdf>>. Acesso em: 19 set. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 44/GM, 10 de janeiro de 2001.** p. 1-20. Disponível em: <<http://portal.anvisa.gov.br/wps/wcm/connect/7fd4dd00474594889c21dc3fbc4c6735/PORTARIA+N.%C2%BA+44-2001.pdf?MOD=AJPERES>> Acesso em: 24 set. 2014.

BRASIL. Secretaria de Assistência à Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar.** Brasília, DF, 2001.

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações.** Brasília, DF, 2002. Disponível em <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>>. Acesso em: 9 fev. 2015.

_____. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica.** Brasília, DF, 2001. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2015

_____. **Manual de orientação: programa de implantação das salas de recursos multifuncionais.** Brasília, DF, 2010. Disponível em: <http://www.oneesp.ufscar.br/orientacoes_srm_2010.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2014.

_____. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva.** Brasília, DF, 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>> Acesso em: 9 fev. 2015.

_____. **Saberes e práticas da inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais de alunos com deficiência física/neuromotora.** 2. ed. Brasília, DF, 2006.

BRASIL. Secretaria de Ensino Fundamental. **Parâmetros curriculares nacionais: adaptações curriculares.** Brasília, DF, 1999.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **A convenção sobre direitos das pessoas com deficiência: protocolo facultativo à convenção sobre direitos das pessoas com deficiência.** Brasília, DF: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2007. Disponível em: <http://www.ulbra.br/acessibilidade/files/cartilha_onu.pdf> Acesso em: 9 fev. 2015.

BRUNO, Marilda Moraes Garcia. **Educação infantil: saberes e práticas da inclusão**. 4. ed. Brasília, DF: Secretaria de Educação Especial, 2006.

BUENO, José. Geraldo. Silveira. A inclusão de alunos deficientes na classe comum do ensino regular. **Temas sobre Desenvolvimento**, São Paulo, v. 9, n. 54, p. 21-27, 2001.

BUFFA, Maria José Monteiro Benjamin. **A inclusão da criança com fissura labiopalatina no ensino regular: uma visão do professor de classe comum**. 2009. 152 f. Tese (Doutorado) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2009.

CANESQUI, Ana Maria (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Tradução Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. 6. ed. Rio De Janeiro: Forense Universitária, 2007.

CANSANÇÃO sobe, Monte Santo desce e fica entre os 10 piores IDH do estado da Bahia. **Jornal do Sertanejo**, [S.l.], 2013. Disponível em: <<http://www.jornaldosertanejo.com/2013/07/cansancao-sobe-monte-santo-desce-e-fica.html>>. Acesso em: 1 out. 2014.

CARVALHO, Maria do Rosário. O constructo das representações sociais: implicações metodológicas. In: MOREIRA, Antonia Silva Paredes; JESUINO, Jorge Correia (Org.). **Representações sociais: teoria e prática**. João Pessoa: Editora Universitária, 2001. p. 441-450.

CARVALHO, Rosita Edler. **Escola inclusiva: a reorganização do trabalho pedagógico**. Porto Alegre: Mediação, 2008.

_____. **Removendo as barreiras para a aprendizagem**. Porto Alegre: Mediação, 2000.

CASTORINA, José A.; KAPLAN, Carina V. Representaciones sociales y trayectorias educativas: una relación problemática. **Educación e Realidade**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p. 187-202, jul./dez, 1997.

CAUBEL, Laurence. A comunicação da deficiência. In: LEITGEL-GILLE, Marluce. **Boi da cara preta: crianças no hospital**. Tradução Helena Campos. Salvador: EDUFBA: Ágalma, 2003. p. 143-161.

CECCIM, Ricardo Burg. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. **Pátio Revista Pedagógica**, Porto Alegre, v. 3, n. 10, p. 41-44, 1999.

CECCIM, Ricardo Burg. Exclusão e alteridade: de uma nota de imprensa a uma nota sobre a deficiência mental. In: SKLIAR, Carlos (Org.). **Educación e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial**. Porto Alegre: Mediação, 1997. p. 21-49.

CENTRO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM EDUCAÇÃO, CULTURA E AÇÃO COMUNITÁRIA. **Plataforma do letramento**. 2015. Disponível em: <<http://www.plataformadoletramento.org.br/em-revista/266/pnaic-o-desafio-da-alfabetizacao-na-idade-certa.html>>. Acesso em: 4 maio 2015.

CHACON, Miguel Cláudio Moriel. **Formação de recursos humanos em educação especial: respostas das universidades à recomendação da portaria ministerial n. 1.793 de 23/12/1994.** 2001. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, SP, 2001.

CHARTIER, Roger. **A história cultural entre práticas e representações.** Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1990.

CLIFFORD, Margaret; WALSTER, Elaine. The effect of physical attractiveness on teacher expectations. **Sociology of Education**, Albany, NY, US, v. 46, n. 2, p. 248-258, 1973.

COELHO, Janice Carneiro; WAJNER, Alessandro; BURIN, Maira Graeff. Selective screening of 10.000 high-risk Brazilian patients for the detection of inborn errors of metabolism. **European Journal of pediatrics**, Heidelberg, DE, n. 156, p. 650-654, 1997.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO (Brasil). **Parecer CNE/CEB n. 17/2001.** Disponível em: < http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB017_2001.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2015.

_____. Resolução CNE/CEB n° 2, de 11 de setembro de 2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF: Imprensa Oficial, 177, seção 1-E, de 14 set. 2001. p. 39-40.

_____. **Resolução CNE/CEB n° 1, de 15 de maio de 2006.** Institui Diretrizes Curriculares Nacionais para o Curso de Graduação em Pedagogia, licenciatura. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/rcp01_06.pdf> Acesso em: 9 fev. 2015.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). **Resolução n° 466, 12 de dezembro de 2012.** Aprovar as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 2012.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE (Brasil). Resolução n° 41, de 13 de outubro de 1995. Aprovar em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF: Imprensa Oficial, 17 out. 1995, p. 16.319-16.320.

COORDENADORIA NACIONAL PARA INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA (Brasil). **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais.** Brasília, DF, 1994.

COSTA, Valdelúcia Alves. Formação de professores e educação inclusiva frente às demandas humanas e sociais: para quê? In: MIRANDA; Theresinha Guimarães; GALVÃO FILHO, Teófilo Alves. **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares.** Salvador: EDUFBA, 2012. p. 89-110

CROCHIK, José Leon. Educação inclusiva e preconceito: desafios para a prática pedagógica. In: MIRANDA; Theresinha Guimarães; GALVÃO FILHO, Teófilo Alves. **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares.** Salvador: EDUFBA, 2012. p. 39-60.

_____. **Preconceito, indivíduo e cultura.** 3. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

CROCHIK, José Leon. Ulisses e Narciso: abandono de si mesmo e o abandono a si mesmo. **Revista Olhar**, São Carlos, ano 22, n. 4, p. 1-19, dez. 2000.

CUNHA, Euclides. **Os Sertões**. 3. ed. corrigida. Rio de Janeiro: Laemmert & C. Livreiros, 1905. Disponível em: <<http://www.brasiliana.usp.br/bbd/handle/1918/00451800#page/7/mode/1up>>. Acesso em: 15 jan. 2015.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007. (Primeiros Passos)

DISCHINGER, Marta. **Desenho universal nas escolas: acessibilidade na Rede Municipal de Ensino de Florianópolis**. Florianópolis: UFSC, 2004.

DOMINGUES, Ana Beatriz Cardoso. Desempenho escolar de alunos com fissura labiopalatina no julgamento de seus professores. **Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 310-316, 2011.

_____. **Desempenho escolar de crianças com fissura labiopalatina na visão dos professores, 2007**. 113 f. (Dissertação) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2007.

DOMMURGUES, Jean-Paul et al. A comunicação do diagnóstico na doença crônica da criança. In: LEITGEL-GILLE, Marluci. **Boi da cara preta: crianças hospitalizadas**. Tradução Helena Lemos. Salvador: EDUFBA, 2003. p. 121-142.

DUARTE, Lígia Maria da Silva. **Desempenho escolar de crianças com fissura labiopalatina na visão dos pais**. 2005. 121 f. (Dissertação) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2005.

DUARTE, Rosália. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004.

DUEK, Viviane Preichardt. Inclusão escolar: desafios que emergem da prática educativa. In: MARQUEZINE, Maria Cristina et al. (Org.). **Re' discutindo a inclusão**. Londrina, PR: ABPEE, 2009. p. 21-32. (Estudos Multidisciplinares de Educação Especial, n. 4).

ECO, Umberto. Choque de civilizações: em nome da razão. **Eu & Valor Econômico**, São Paulo, 26 out. 2001. p. 9-12.

_____. **História da feiura**. Rio de Janeiro: Record, 2007.

EMÍLIO, Solange Aparecida. **O cotidiano escolar pelo avesso: sobre laços, amarras e nós no processo de inclusão**. 2004. 265 f. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

EPSTEIN, Julia. **Altered conditions: disease, medicine and storyteller**. New York: Routledge, 1995.

EWALD, François. **Foucault, a norma e o direito**. Tradução de Antônio Fernando Cascais. Lisboa: Veja, 2000.

FARR, Robert. Representações sociais: a teoria e sua história. In: GUARECHI, Pedrinho; JOVCHELOVITCH, Sandra (Org.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995. p. 31-59.

FERRARA, Floreal Antônio; ACEBAL, Eduardo; PAGANINI, José Maria. **Medicina de la comunidade**. Buenos Aires: Intermédica, 1976.

FERREIRO, Emilia; TEBEROSKY, Ana. **Psicogênese da língua escrita**. Tradução de Diana Myriam Lichtenstein et al. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

FONSECA, Eneida Simões. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2003.

_____. A situação brasileira do atendimento pedagógico - educacional hospitalar. **Educação & Pesquisa**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 117-129, jan./jun. 1999.

FONSECA-JANES, Cristiane Regina Xavier. Análise comparativa da percepção dos estudantes do curso de pedagogia sobre a educação inclusiva. In: MARQUEZINE, Maria Cristina. **Re’discutido a inclusão**. Londrina, PR: ABPEE, 2009. p. 67-76. (Estudos Multidisciplinares de Educação Especial, n. 4).

FONTES, Rejane. O desafio da educação no hospital. **Presença Pedagógica**, Porto Alegre, v. 11, n. 64, p. 21-29, jul./ago. 2005.

FRANCO, Maria Laura P. Barbosa. **Análise do conteúdo**. Brasília, DF: Plano, 2004.

FREUD, Sigmund. **O estranho**. Tradução Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1988. (Edição Standard Brasileira de Obras, 17).

GAIO, Roberta; MENEGHETTI, Rosa, Krob (Org.). **Caminhos pedagógicos da educação especial**. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

GALVÃO FILHO, Teófilo Alves; MIRANDA, Therezinha Guimarães. Tecnologia assistiva e paradigmas educacionais: percepção e prática dos professores. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 34., 2011, Natal. **Anais...** Natal: ANPED, 2011. Disponível em: <http://www.galvaofilho.net/Artigo_34_ANPEd.pdf> Acesso em: 9 fev. 2015.

GASKELL, George. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, Martin W.; GASKELL, George (Org.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Tradução Pedrinho Guareschi. 7. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. p. 64-89.

GATTI, Bernadete Angelina. **Formação de professores e carreira**: problemas e movimentos de renovação. 2. ed. Campinas: Autores Associados, 2000.

_____. A formação dos docentes: o confronto necessário professor x academia. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 81, p. 70-74, 1992.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GILLY, Michel. As representações sociais no campo da educação. In: JODELET, Denise. **As representações sociais**. Tradução Lilian Ulup. Rio de Janeiro: EDUERJ. 2001. p. 321-341.

GIROTO, Cláudia Regina Mosca; CASTRO, Rosani Michelli. A formação de professores para a educação inclusiva: alguns aspectos de um trabalho colaborativo entre pesquisadores e professores da Educação Infantil. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, RS, v. 24, n. 41, p. 441-445, 2011.

GIUGLIANI, Roberto et al. Terapia de reposição enzimática para as mucopolissacaridoses I, II e VI: recomendações de um grupo de especialistas brasileiros. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 56, n. 3, p. 257-77, 2010.

_____; HARMATZ, Paul; WRAITH, James Edmond. Management guidelines for mucopolysaccharidosis VI. **Pediatrics**, Evanston, US, n. 120, p. 405-418, 2007.

GLAT, Rosana; FERREIRA, Júlio Romero. **Panorama nacional da educação inclusiva no Brasil**. [Coimbra]: CNOTINFOR, 2003. Relatório apresentado da Oficina Educação inclusiva no Brasil: diagnóstico atual e desafios para o futuro. Disponível em: <http://cnotinfor.imagina.pt/inclusiva/entrada_pt.html>. Acesso em: 25 jul. 2005.

GODÓI, Ana Maria. **Educação infantil: saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização: deficiência física**. 4. ed. Brasília, DF: Secretaria de Educação Especial; Associação de Assistência à Criança Deficiente, 2006.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução Márcia Bandeira de M. L. Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GRILLO, Fabiana. Doença rara que deforma e provoca nanismo é difícil de ser diagnosticada. **R7 Notícias**, [São Paulo], 9 set. 2014. Disponível em: <<http://noticias.r7.com/saude/doenca-rara-que-deforma-e-provoca-nanismo-e-dificil-de-ser-diagnosticada-08092014>>. Acesso em: 17 abr. 2015.

GUARESCHI, Pedrinho A. Representações sociais: comentários críticos. In: SIMPÓSIO SOBRE COGNIÇÃO SOCIAL, 2000, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: Universidade Gama Filho, 2000. p. 37-54.

GUEUDEVILLE, Rosane Santos. **O papel da classe hospitalar na atenção terapêutica de alunos-pacientes com doença crônica progressiva: o caso da mucopolissacaridose**. 2013. 116 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, 2013.

_____; LUCON, Cristina Bressaglia. As percepções de crianças e adolescentes com mucopolissacaridose acerca do papel da classe hospitalar. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 6., 2014, São Carlos, São Paulo. **Anais...** São Carlos, 2014.

GYLLI, Michel. As representações sociais no campo da educação. In: JODELET, Denise. **As representações sociais**. Tradução Lilian Ulup. Rio de Janeiro: Editora UERJ, 2001. p. 321-341.

HARMATZ, Paul (Ed.) et al. **As doenças raras são raras, mas os doentes com doenças raras são muito numerosos**. 2010. Disponível em: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=PT&Expert=583>. Acesso em: 17 abr. 2015.

HOUAISS, Antonio. **Dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2005.

IBGE. **Cidades@**. [2013-2014]. Disponível em:
<<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=292150>>. Acesso em: 22 set, 2013.

INEP. **Estudo exploratório sobre o professor brasileiro com base nos resultados do Censo Escolar da Educação Básica 2007**. Brasília, DF, 2009.

_____. **Relatório de gestão do exercício de 2013**, apresentado aos órgãos de controle interno e externo, nos termos do art. 70 da Constituição Federal, elaborado de acordo com as disposições da Instrução Normativa TCU nº 63/2010, Instrução Normativa nº 72/2013, Decisão Normativa 127/2013, Decisão Normativa 132/2013, Portaria TCU nº 175/2013 e Portaria CGU nº 133/2013, 2014. Brasília, DF, 2014.

JANUZZI, Paulo; QUIROGA, Júnia (Org.). Síntese das pesquisas de avaliação de programas sociais do Ministério do Desenvolvimento Social e de Combate à Fome (MDS) 2011-2014. **Cadernos de Estudos: Desenvolvimento Social em Debate**, Brasília, DF, n. 16, fev. 2014. Disponível em:

<<http://aplicacoes.mds.gov.br/sagirmeps/ferramentas/docs/Caderno%20de%20Estudo%20N.16.pdf>>. Acesso em: 2 fev. 2015.

JAPIASSÚ, Hilton; MARCONDES, Danilo. **Dicionário básico de filosofia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1996.

JODELET, Denise. Os processos psicossociais da exclusão. In: SAWAIA, Bader Burihan (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 11. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

_____. As representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, Denise (Org.). **As representações sociais**. Tradução Lilian Ulup. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001. p. 259-312.

KANT, Immanuel. **Crítica da razão pura**. Tradução Valério Rohden e Udo Baldur Moosburger. São Paulo: Abril Cultural, 1983.

KAPPLER, Claude. **Monstros, demônios e encantamentos no fim da Idade Média**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

KAUFMANN, Jean- Claude. **L'entretien compréhensif**. Paris: Nathan Université, 1996.

KENEALY, Pamela; FRUDE; Neil; SHAW, William. Influences of children's physical attractiveness on teacher expectations. **Journal of Social Psychology**, Provincetown, MA, US, v. 128, n. 3, p. 373-383, 1988.

KIRK, Samuel; GALLAGHER, James J. **Educação da criança excepcional**. Tradução Marília Zanella Sanvicente. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. Tradução Sônia M. S. Fuhrmann. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

LIMA, Andreza Maria; MACHADO, Laêda Bezerra. O "Bom Aluno" nas representações sociais das professoras: o impacto da dimensão familiar. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 24, n. 2, p. 150-159, 2012.

LOPES, Adriana Dias. A genética do sertão. **Veja**, São Paulo, nov. 2014.

LOPES, Júlia de Carvalho. **Avaliação da arquitetura do sono e do perfil respiratório polissonográfico em crianças com mucopolissacaridose tipo VI em terapia de reposição enzimática**. 2014. 50 f. Monografia (Conclusão de Curso) - Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

LUCIANO, Eliana Aparecida de Souza. **Representações de professores do ensino fundamental sobre o aluno**. 2006. 157 f. (Dissertação) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

LUCON, Cristina Bressaglia. Um olhar sobre a teoria das representações sociais. In: ORNELLAS, Maria de Lourdes. **Representações sociais: letras imagéticas**. Salvador: Quarteto, 2011. p. 43-60.

_____. **Representações sociais de adolescentes em tratamento do câncer sobre a prática pedagógica do professor de classe hospitalar**. 2010. 277 f. (Dissertação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, 2010.

_____; BARROS, Alessandra. Práticas pedagógicas em classes hospitalares: quando a educação básica acontece em outros espaços. In: TENÓRIO, Robinson Moreira; FERREIRA, Rosilda Arruda (Org.). **Educação básica na Bahia: das políticas ao cotidiano das escolas**. Salvador: EDUFBA, 2014. p. 369-399.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli Eliza Dalmazo Afonso de. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MACHADO, Rosângela. Educação inclusiva: revisar e refazer a cultura escolar. In: MANTOAN, Maria Teresa Egler (Org.). **O desafio das diferenças nas escolas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. p. 42-45.

MACHADO, Taisa Manuela Bonfim. **Migração, estrutura populacional, tipos de casamento e doenças genéticas em Monte Santo-BA**. 2012. 102 f. Tese (Doutorado) – Fundação Osvaldo Cruz, Centro de Pesquisa Gonçalo Muniz, 2012.

MADEIRA, Margot C. Representações sociais e educação: importância teórico-metodológica de uma relação. In: MOREIRA, Antonia Silva Paredes; JESUINO, Jorge Correia (Org.). **Representações sociais: teoria e prática**. João Pessoa: Editora Universitária, 2001. p. 123-144.

MANTOAN, Maria Teresa Egler. **O desafio das diferenças na escola**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. Educação inclusiva: orientações pedagógicas. In: FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga; PANTOJA Luísa de Marilla P.; MANTOAN, Maria Teresa Eglér (Org.). **Atendimento educacional especializado: aspectos legais e orientações pedagógicas**. Brasília, DF: SEESP; SEED, 2007. p. 45-56.

_____. A inclusão escolar de deficientes mentais: contribuições para o debate. **Integração**, Brasília, DF, n. 19, p. 50-57, 1997.

MARTINHAGO, Ciro. **Entenda a diferença entre doenças hereditárias e genéticas**: nem sempre uma doença genética é herdada dos pais, o problema no DNA pode ocorrer ao longo da vida, 2015. Disponível em: <<http://www.minhavidacom.br/familia/materias/17305-entenda-a-diferenca-entre-doencas-hereditarias-e-geneticas>>. Acesso em: 18 abr. 2015.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos. Análise de dois cursos de pedagogia, do PROBÁSICA/UFRN, no tocante a formação inicial de docentes para a atuação em classes inclusivas. In: ALMEIDA, Maria Amélia; MENDES, Enicéia Gonçalves; HAIASHI, Maria Cristina (Org.). **Temas em educação especial: múltiplos olhares**. Araraquara, SP: Junqueira e Marin, 2008. p. 140-149.

_____. Políticas públicas e formação docente para atuação com a diversidade. In: MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos; PIRES, José; PIRES, Gláucia Nascimento da Luz (Org.). **Políticas e práticas educacionais inclusivas**. Natal: UFRN, 2009. p. 73-91.

_____. Reflexões sobre a formação de professores com vistas à educação inclusiva. In: MIRANDA, Theresinha Guimarães; GALVÃO FILHO, Teófilo Alves. **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares**. Salvador: EDUFBA, 2012. p. 25-38.

MARTINS, Maria Isabel; FONSECA, Maria Helena. Repercussões psico-sociais na criança com mucopolissacaridose. **Acta Médica Portuguesa**, Lisboa, v. 5, p. 329-334, 1992.

MASCARENHAS, Aline Daiane Nunes. **Percepções de médicos sobre o papel do pedagogo no trabalho com crianças hospitalizadas**: o caso do Hospital das Clínicas da UFBA. 2011. 178 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, 2011.

MASETTI, Morgana. **Soluções de palhaços**: transformações na realidade hospitalar. São Paulo: Palas Athena, 1998.

MATTOS, Geraldo. **Dicionário Junior da língua portuguesa**. São Paulo: FTD, 1996.

MAYR, Ernst. **Biologia, ciência única**: reflexões sobre a autonomia de uma disciplina científica. Tradução Marcelo Leite. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

MENDES, Enicéia Gonçalves. Caminhos da pesquisa sobre formação de professores para a inclusão escolar. In: ALMEIDA, Maria Amélia; MENDES, Enicéia Gonçalves; HAIASHI, Maria Cristina (Org.). **Temas em educação especial: múltiplos olhares**. Araraquara, SP: Junqueira e Marin, 2008. p. 92-122.

_____; MALHEIROS, Cícera A. Lima. Salas de recursos multifuncionais: é possível um serviço de "tamanho único" do atendimento educacional especializado?. In: MIRANDA, Theresinha Guimarães; GALVÃO FILHO, Teófilo Alves (Org.). **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares**. Salvador: EDUFBA, 2012. p. 349-366.

MERRIAN, Sharan B. **Case study research in education: a qualitative approach**. San Francisco: Jossey Bass, 1988.

MICHELS, Maria Helena. O que há de novo na formação de professores para a Educação Especial? **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 24, n. 40, p. 219-232, 2011.

MINAYO, Maria Cecília S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 25. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

MIRANDA, Marília Gouvea. A organização escolar em ciclos e a questão da igualdade substantiva. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 40, p. 24-34, jan./abr. 2009.

MIRANDA, Theresinha Guimarães. O Grupo de Pesquisa em Educação Inclusiva e necessidades educacionais especiais do PPGE/ UFBA. In: MIRANDA, Theresinha Guimarães; GALVÃO FILHO, Teófilo Alves. **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares**. Salvador: EDUFBA, 2012. p. 123-138.

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

MODESTO, Vília Mariza Fraga. **As representações sociais de professores do ensino fundamental da rede pública sobre o aluno com necessidades educacionais especiais**. 2008. 198 f. (Dissertação) - Faculdade de Educação, Universidade Federal de Brasília, 2008.

MOLINA, Silvia Eugênia. A estruturação cognitiva na deficiência mental e, particularmente, na criança com Síndrome de Down: um enfoque a partir da interdisciplinar e da transdisciplinar. **Escritos da Criança**, Porto Alegre, n. 6, p. 1553-1561, 2001.

MONTAIGNE, Michel Eyquem de. **Os ensaios: uma seleção**, livro I. Org. M. A. Screech, Tradução Rosa Freire D'Aguiar. São Paulo: Penguin, 2010. Cap. XXV

MORAES, Roque. Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual qualitativa. **Revista Ciência e Saúde**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 191-211, 2003.

MORAIS, Cléssia Lobo de et al. O cenário da educação básica: o que mudou no Brasil e na Bahia na primeira década do novo milênio. In: TENÓRIO, Robinson Moreira; FERREIRA, Rosilda Arruda (Org.). **Educação básica na Bahia: das políticas ao cotidiano das escolas**. Salvador: EDUFBA, 2014. p. 133-156.

MOREIRA, Herivelto; CALEFFE, Luiz Gonzaga. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP & A, 2006.

MORTALIDADE infantil: veja número e taxa de óbitos por cidade do Brasil - Monte Santo, Ba. Disponível em: <<http://www.deepask.com/goes?page=monte-santo/BA-Confira-o-numero-de-obitos-e-a-taxa-de-mortalidade-infantil-no-seu-municipio>>. Acesso em: 21 jan. 2014.

MOSCOVICI, Serge. **La psychanalyse, son image et son public: étude sur la représentation sociale de la psychanalyse**. 2. éd. entièrement refondue. Paris: Presses Universitaires de France, 1961.

_____. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1976.

_____. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Tradução Pedrinho Guarechi. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

MOTTA, Fabiana Costa. **Análise de mutação do gene arilsulfatase b em pacientes com mucopolissacaridose VI do Brasil: definição de uma possível origem comum em Monte**

Santo-BA. 2011. 170 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2011.

MUSIS, Carlos Ralph; CARVALHO, Sumaya Persona. Representações sociais de professores acerca do aluno com deficiência: a prática educacional e o ideal do ajuste à normalidade. **Educação & Sociedade**, Campinas, SP, v. 31, n. 110, p. 201-207, jan./ mar. 2010.

NATIONAL MPS SOCIETY (U.S.). **Education strategies and resources: a guide for parents**. [2008a]. Disponível em: <http://mpssociety.org/wp-content/uploads/2011/07/Education_2008.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2015.

_____. **Guia para entender a MPS VI**. [2008b]. Versão em português. Original em inglês.

NELSON, Waldo Emerson et al. **Nelson**: tratado de pediatria. 15. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p. 143-148: Doença crônica na infância.

NEUFELD, Elizabeth Fondal; MUENZER, Joseph. The mucopolysaccharidosis. In: SCRIVER, Charles R. et al. **The metabolic and molecular basis of inherited disease**. 8. ed. New York: McGraw-Hill, 2001. p. 3421-3452.

NONOSE, Eliana Roldão dos Santos; BRAGA, Tânia Moron Saes. Formação do professor para atuar com saúde/doença na escola. In: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, EDUCERE, 12., 2008, Curitiba. **Anais...** Curitiba: Universidade Católica de Curitiba, 2008. p. 3656-3667.

NOVAS fronteiras da ciência. In: IDÉIAS contemporâneas. Tradução Maria Lucia Blumer. São Paulo: Ática, 1989. (Entrevistas do Le Monde). p. 33-40. Entrevista com Edgar Morin.

OLIVEIRA, Ivanilde Apoluceno. **Saberes, imaginários e representações na educação especial**: a problemática ética da diferença e da exclusão social. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

OLIVEIRA, João Max Conceição. Percepções de professores das salas de recursos multifuncionais sobre o atendimento educacional especializado. In: SILVA, Luciene Maria; SANTOS, Jaciete Barbosa. **Estudos sobre preconceito e inclusão educacional**. Salvador, EDUFBA, 2014. p. 121-162.

OLIVEIRA, Taíse Lima. **Caracterização clínica e molécula de pacientes com hipotireoidismo congênito de Monte Santo-Bahia-Brasil**. 2010. 56 f. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, 2010.

OLIVETO, Paloma. Raras e negligenciadas. **Correio Braziliense**, Brasília, DF., 26 nov. 2009. Disponível em:<<http://www.fenaess.org.br/noticias/index.asp?vCod=1704&idioma=pt>>.

OMOTE, Sadao. **Aparência e competência**: uma relação a ser considerada na educação especial. Curitiba: Appris, 2014.

_____. Aparência e competência em educação especial. **Temas em Educação Especial**, Marília, SP, v. 1, n. 1, p. 11-26, 1990.

_____. Estigma no tempo da inclusão. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, SP, v. 10, n. 3, p. 187-308, 2004.

O'REGAN, Fintan J. **Sobrevivendo e vencendo com necessidades educacionais especiais**. Tradução Ronaldo Cataldo Costa. Porto Alegre: Artmed, 2007.

ORNELLAS, Maria de Lourdes. Um banquete de doces e salgados: 50 anos de *La Psychanalyse, son image et son public*. In: ORNELLAS, Maria de Lourdes. **Representações sociais: letras imagéticas**. Salvador: Quarteto, 2011. p. 15-28.

PAGOTTI, Antônio Wilson; TEIXEIRA, Adriana Cristina. Inclusão escolar: o que dizem as professoras que trabalham em salas inclusivas? **Comunicações: Revista do Programa de Pós-Graduação em Educação da UNIMEP**, Piracicaba, SP, ano 12, n. 1, p. 44-53, 2005.

PALÁCIOS, Raquel Jaramillo. **Extraordinário**. Tradução de Rachel Agavino. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2013.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. Crianças e adolescentes que voam em jaulas: a tecnologia promovendo a liberdade no hospital. **Cadernos Cedex**, Campinas, SP, v. 27, n. 73, p. 319-334, set./dez. 2007.

_____. **Educação, diversidade e esperança: a práxis pedagógica no contexto da escola hospitalar**. 2004. 299 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2004.

PENIN, Sonia Teresinha de Sousa. **Cotidiano e escola: a obra em construção**. São Paulo: Cortez; Autores Associados, 1989.

PESSOTI, Isaias. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: EDUSP, 1984.

PINTO, Rui et al. Prevalence of lysosomal storage diseases in Portugal. **European journal of human genetics**, London, v. 12, p. 87-92, 2004.

PLETSCH, Márcia Denise. Discutindo a inclusão de pessoas com deficiência mental no ensino regular a partir da proposta de sistema de apoio da Associação Americana de Retardo Mental (AAMR) de 2002. In: MARQUEZINE, Maria Cristina et al. (Org.). **Re' discutindo a inclusão**. Londrina, PR: ABPEE, 2009. p. 21-32. (Estudos Multidisciplinares de Educação Especial, n. 4).

PRIETO, Rosângela Gavioli. Atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil. In: ARANTES, Valéria Amorim (Org.). **Inclusão escolar: pontos e contrapontos**. São Paulo: Summus, 2006. p. 31-73.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. **O que é o IDHM**. [Brasília, DF, 2012]. Disponível em: <http://www.pnud.org.br/IDH/IDHM.aspx?indiceAcdordion=0&li=li_IDHM>. Acesso em 15 out. 2014.

QEDu. **Monte Santo: Ideb 2013**. [2014?]. Disponível em: <<http://www.qedu.org.br/cidade/4205-monte-santo/ideb>>. Acesso em: 25 set. 2013.

RAJE, Salomão Mufarrej. Por uma escola do campo de qualidade social: transgredindo o paradigma (multi) seriado do ensino. **Em Aberto**, Brasília, DF, v. 24, n. 85, p. 97-113, 2011. Disponível em:

<<http://emaberto.inep.gov.br/index.php/emaberto/article/viewFile/2569/1760>>. Acesso em: 7 out. 2014.

RAMALHO, Betânia. Leite; NÚNÊS, Izauro Beltrán. Diagnóstico das necessidades formativas de professores do ensino médio no contexto das reformas curriculares. **Revista Educação em Questão**, Natal, v. 40, n. 26, p. 69-96, jan./jun. 2011.

RANGEL, Mary. **Bom aluno: real ou ideal?** Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

RASCHE, Vânia Maria Moreira; KUDE, Vera Maria Moreira. Pigmalião na sala de aula: quinze anos sobre a expectativa do professor. **Caderno de Pesquisas**, São Paulo, n. 57, p. 61-70, maio 1986. Disponível em: <<http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/1338/1338>>. Acesso em: 7 out. 2014.

REGO, Teresa Cristina. Educação, cultura e desenvolvimento: o que pensam os professores sobre as diferenças individuais. In: AQUINO, Júlio Groppa. **Diferenças e preconceitos na escola: alternativas teóricas e práticas**. 3. ed. São Paulo: Summus, 1998. p. 49-72.

REZENDE, Ana Lúcia Magela de. **Saúde: dialética do pensar e do fazer**. São Paulo: Cortez, 1986.

RICHMAN, Lyunn C. The effects of facial disfigurement on teacher's perception of ability in cleft palate children. **Cleft palate journal**, Pittsburg, US, v. 14, n. 2, p. 155-160, 1978.

ROCHA, Eucenir Fredini. **Do corpo orgânico ao corpo relacional: uma proposta de deslocamento dos fundamentos e práticas de reabilitação da deficiência**. 1999. 237 f. Tese (Doutorado em Educação) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 1999.

RODRIGUES, José Carlos. **O tabu do corpo**. 18. ed. Rio de Janeiro: Achiamé, 1975.

RODRIGUES, Lucas. **Perguntas e respostas: o que são as classes multisseriadas?** 2012. Disponível em: <<http://www.todospelaeducacao.org.br/reportagens-tpe/23412/perguntas-e-respostas-o-que-sao-as-classes-multisseriadas>>. Acesso em: 27 abr. 2015.

RODRIGUEZ, Karine. Pacientes que estão no ensino básico devem ter aulas enquanto internados, mas legislação costuma ser ignorada. **O Globo**, Rio de Janeiro, RJ, 31 out. 2011.

ROSENTHAL, Robert; JACOBSON, Lenore. **Pygmalion in the classroom: teacher expectation and pupil's intellectual development**. New York: Holt, Rhinehat & Winston, 1968.

SÁ, Celso P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 1998.

_____. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, Mary J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da Psicologia Social**. São Paulo: Brasiliense, 1993. p. 19-45

SALVIA, John; ALGOZZINE, Robert; SHEARE, Joseph. Attractiveness and school achievement. **Journal of Scholl Psychology**, Memphis, TN, v. 15, n. 1, p. 60-67, 1977.

SAMPAIO, Cristiane; SAMPAIO, Sônia Maria. **Educação inclusiva: o professor mediando para a vida.** Salvador: EDUFBA, 2009.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A construção multicultural da igualdade e da diferença.** Trabalho apresentado ao 7º Congresso Brasileiro de Sociologia, Rio de Janeiro, 1995.

SARAMAGO, José. **Ensaio sobre a cegueira.** São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

SAWAIA, Bader. O sofrimento ético político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In: SAWAIA, Bader (Org.). **Artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social.** 11. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011. p. 99-120.

SCHILKE, Ana Lúcia. A ação educativa hospitalar que temos... a escola no hospital que queremos. In: ROSA, Armando; SHILKE, Ana Lúcia (Org.). **A escola no hospital: espaço de experiências emancipadoras.** Niterói, RJ: Intertexto, 2007. p. 33-46

SCHIRMER, Carolina et al. **Atendimento educacional especializado: deficiência física.** Brasília, DF: SEESP/SEED/MEC, 2007a.

_____. **Formação continuada a distância de professores para o atendimento educacional especializado: deficiência física.** Brasília, DF: SEESP/SEED/MEC, 2007b.

SCHNEIDER, Dorith. Alunos excepcionais: um estudo de caso de desvio. In: VELHO, Gilberto. **Desvio e divergência: uma crítica da patologia social.** 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1979. p. 52-81.

SHAW, William C.; HUMPHREYS, S. Influence of children's dentofacial appearance on teacher expectations. **Community Dentistry and Oral Epidemiology**, Copenhagen, v. 10, n. 6, p. 313-329, 1982.

SILVA, Adilson Florentino et al. **A inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: deficiência física.** Brasília, DF: Secretaria de Educação, 2006.

SILVA, Flaviane Morales da. **Inclusão escolar dos pacientes com mucopolissacaridose VI (MPS VI).** 2011. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) - Programa de Pós Graduação em Formação de Docentes para o Ensino em Enfermagem em Nível Técnico e Superior, Universidade Nove de Julho, São Paulo, 2011.

SILVA, Otto Marques. **A epopeia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje.** São Paulo: CEDAS, 1986.

SILVA, Rose Neubauer; DAVIS, Claudia. Formação de professores das séries iniciais. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 87, p. 31-44, 1993.

SILVA, Vânia Loureiro. **Representações sociais e formação de professores: construindo possibilidades para a inclusão escolar de alunos com paralisia cerebral.** 2008. 121 f. (Dissertação) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, 2008.

SÍNDROME de Maroteaux-Lamy. [20--]. Material elaborado pela Equipe de Mucopolissacaridoses do SGM-HCPA, adaptado (com autorização) do original em inglês produzido pela MPS Society (EUA). Disponível em: <<http://pt.slideshare.net/estudandoraras1/cartilha-mpsvi>>. Acesso em: 12 ago. 2010.

SOUSA, Clarilza Prado. Estudos de representação social em educação. **Psicologia da Educação**, São Paulo, v. 14/15, p. 17-37, 2002.

SOUZA, Denise Trento Rebello de. Formação continuada de professores e o fracasso escolar: problematizando o argumento da incompetência. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 447-492, 2006.

SOUZA, Roseane Rabelo. **Representações sociais de professores sobre a inclusão escolar de educandos com necessidades educacionais especiais**. 2009. 170 f. (Dissertação) - Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Pará, 2009.

STAKE, Robert E. Case studies. In: DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna (Org.). **Handbook of qualitative research**. 2. ed. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, 2000. p. 435-453.

TAVANO, Liliam D'Aquino. **Análise da integração escolar de uma criança portadora de lesão lábio-palatal**. 1994. 103 f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, 1994.

TAVEIRA, Cristiane Correia. **Representações sociais de professores sobre a Inclusão de alunos com deficiência em turmas regulares**. 2008. 185 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação, Universidade Estácio de Sá, Rio de Janeiro, 2008.

TOMASINI, Ricardo. **Pedagogia hospitalar: concepções de profissionais sobre as práticas educativas e pedagógicas no ambiente hospitalar**. 2008. 240 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2008.

TOZETTO, Susana Soares et al. **Professores brasileiros: formação e perfil**. Trabalho apresentado durante o Seminário de Pesquisa do PPE. Universidade Estadual de Maringá, 2012. p. 1-15. Disponível em: <http://www.ppe.uem.br/publicacoes/seminario_ppe_2012/trabalhos/co_05/105.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2015

TURRA, Giovana Sasso. **Avaliação fonoaudiológica das estruturas e funções estomatognáticas de pacientes com mucopolissacaridose**. 2008. 86 f. (Dissertação) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

UNICEF. **Plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem**. 1990. Aprovado pela Conferência de Jomtien, Tailândia, 1990. Disponível em: <http://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10230.htm> Acesso em: 2 fev. 2015.

VASCONCELLOS, Karina de Mendonça. **Convivendo com a alteridade: representações sociais sobre o aluno com deficiência no contexto da educação inclusiva**. 2008. 204 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco, 2008.

VASCONCELOS, Sandra Maia Farias. **Intervenção escolar em hospitais para crianças internadas: a formação alternativa e re-socializadora**. Trabalho apresentado ao 1º Congresso Internacional de Pedagogia Social, Brasil, 2006.

VENTURA, Carmem Silvia Cerri et al. **Programa de acessibilidade: PROACES:** informações para pessoas com deficiência e/ou mobilidade reduzida. Campinas, SP: Pontifícia Universidade Católica, 2013.

VIEIRA, Maria Aparecida. **Doença crônica:** vivências de crianças e adolescentes. Dissertação (Dissertação) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2001.

_____; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, SP, v. 4, n. 10, p. 552-560, jul./ago. 2002.

VIEIRA, Taiane Alves et al. Mucopolysaccharidoses in Brazil: what happens from birth to biochemical diagnosis? **American journal medical genetics**, Hoboken, US, v. 1, n. 13, p. 1741-1747, July 2007.

VITALIANO, Célia Regina. Análise da necessidade de preparação pedagógica de professores de cursos de licenciatura para inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, SP, v. 13, n. 3, p. 339-414, set./ dez. 2007.

_____. **Concepções de professores universitários da área de educação e do ensino regular sobre o processo de integração de alunos especiais e a formação de professores.** 2002. 208 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, SP, 2002.

WERNER, Jairo. **Saúde e educação:** desenvolvimento e aprendizagem do aluno. Rio de Janeiro: Gryphus, 2005. (Educação em Diálogo, 5)

WILSON, M. Crianças com deficiências físicas e neurológicas. In: DUNN, Lloyd M. **Crianças excepcionais, seus problemas, sua educação.** Rio de Janeiro: Ao Livro Técnico, 1971. p. 346-361.

WINNICOTT, Donald Woods. **O brincar e a realidade.** Rio de Janeiro: Imago, 1975.

YIN, Robert K. **Estudo de caso:** planejamento e métodos. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

ZAIAS, Elismara. **O currículo da escola no hospital:** uma análise do Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar – SAREH/PR. 2011. 127 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, PR, 2011.

ZANUNCINI, Ivonete; BERTOLDI, Maria Eugênia; ARROIO, Sônia Pingoello. **A dinâmica do bullying na educação inclusiva.** Curitiba: Faculdade Bagozzi, 2012.

ANEXOS

ANEXO A – MPS tipo VI – Inteligência preservada

Apresentação clínica multissistêmica

Manifestações clínicas da MPS VI^{1,3,4,6-8}

Aparência e sintomas gerais	<ul style="list-style-type: none"> • Dismorfismo facial • Macrocefalia • Baixa estatura • Pouca resistência física
Olhos, ouvidos, nariz e garganta	<ul style="list-style-type: none"> • Baixa acuidade visual • Opacidade corneal • Glaucoma • Compressão do nervo óptico • Baixa acuidade auditiva • Otite média recorrente • Sinusite recorrente
Região oral e dentes	<ul style="list-style-type: none"> • Macroglossia • Anormalidades dentárias
Vias aéreas e respiração	<ul style="list-style-type: none"> • Doença obstrutiva das vias aéreas • Doença restritiva das vias aéreas; apnéia do sono • Função pulmonar reduzida • Infecções pulmonares recorrentes
Coração	<ul style="list-style-type: none"> • Valvopatia • Cardiomiopatia • Arritmia cardíaca • Hipertensão pulmonar
Abdome	<ul style="list-style-type: none"> • Hepatoesplenomegalia • Hérnias umbilicais e/ou inguinais
Ossos e articulações	<ul style="list-style-type: none"> • Rigidez e contraturas articulares • Anormalidades esqueléticas (disostose múltipla) • Displasia acetabular
Cérebro e nervos	<ul style="list-style-type: none"> • Compressão da medula espinhal • Hidrocefalia comunicante • Síndrome do túnel do carpo • Inteligência normal

Fonte: <www.mpsvi.com>

ANEXO B – Tipos de Deficiência Física

Tipos	Definições
Paraplegia	Perda total das funções motoras dos membros inferiores.
Paraparesia	Perda parcial das funções motoras dos membros inferiores.
Monoplegia	Perda total das funções motoras de um só membro (inferior ou posterior)
Monoparesia	Perda parcial das funções motoras de um só membro (inferior ou posterior)
Tetraplegia	Perda total das funções motoras dos membros inferiores e superiores.
Tetraparesia	Perda parcial das funções motoras dos membros inferiores e superiores.
Triplegia	Perda total das funções motoras em três membros.
Triparesia	Perda parcial das funções motoras em três membros.
Hemiplegia	Perda total das funções motoras de um hemisfério do corpo (direito ou esquerdo)
Hemiparesia	Perda parcial das funções motoras de um hemisfério do corpo (direito ou esquerdo)
Amputação	Perda total ou parcial de um determinado membro ou segmento de membro.
Paralisia Cerebral	Lesão de uma ou mais áreas do sistema nervoso central, tendo como consequência alterações psicomotoras, podendo ou não causar deficiência intelectual.
Ostomia	Intervenção cirúrgica que cria um ostoma (abertura, ostio) na parede abdominal para adaptação de bolsa de coleta; processo cirúrgico que visa à construção de um caminho alternativo e novo na eliminação de fezes e urina para o exterior do corpo humano (colostomia: ostoma intestinal; urostomia: desvio urinário).

Fonte: Brasil. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004

ANEXO C – Termo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Representações Docentes: o olhar para o aluno com mucopolissacaridose tipo VI do município de Monte Santo-BA

Pesquisador: CRISTINA BRESSAGLIA LUCON

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 26988914.7.0000.0047

Instituição Proponente: Hospital Santo Antônio/ Obras Sociais Irmã Dulce

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 791.879

Data da Relatoria: 03/09/2014

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa e Pós-graduação em Educação (Doutorado), com aplicação de questionário semiestruturado e observação livre com professores de rede pública municipal do município de Monte Santo - BA que ministram ou ministraram aulas para alunos do sexo masculino com idade entre 05 e 17 anos com doença rara - Mucopolissacaridose do Tipo VI.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral: Analisar as representações sociais que o professor da rede regular de ensino do município de Monte Santo-BA faz acerca do aluno com mucopolissacaridose do tipo VI.

Objetivos Específicos:

1. Verificar o conhecimento dos professores acerca da MPS tipo VI, e as implicações dela na vida escolar desses alunos;
2. Averiguar as experiências desses docentes com alunos que têm essa doença.
3. Apreender quais são as expectativas desses professores acerca do desempenho escolar desses alunos.
4. Compreender o que esses professores conhecem sobre Educação Especial e alunos com necessidades educacionais especiais.

Endereço: Av. Bomfim 161

Bairro: Largo de Roma

CEP: 40.420-000

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3310-1335

Fax: (71)3310-1335

E-mail: cep@irmadulce.org.br

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



Continuação do Parecer: 791.879

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não apresenta riscos, pois, não haverá intervenção, só aplicação de um questionário semi-estruturado que será gravado e o uso da observação livre.

Quanto aos benefícios, acredita-se que as respostas encontradas podem vir a trazer um ganho inesperado para as ciências da educação e saúde, por apresentar um tema nacionalmente pouco explorado na área da saúde e ainda não termos estudos sobre esse assunto, no Brasil, na área da educação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto muito bem fundamentado com pesquisa relevante que pode trazer importantes contribuições tanto na área da saúde como para a área da educação, pois, há poucas pesquisas sobre o tema.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Para realização do projeto torna-se fundamental a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa bem como a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes do estudo, haverá sigilo ético, privacidade nas entrevistas, anonimato e garantia de abandonar o projeto quando quiser, sem prejuízo

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As solicitações foram efetuadas, portanto o projeto está aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Bomfim 161
Bairro: Largo de Roma CEP: 40.420-000
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3310-1335 Fax: (71)3310-1335 E-mail: cep@irmadulce.org.br

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



Continuação do Parecer: 791.879

Considerações Finais a critério do CEP:

Após reunião em 03/09/14, o colegiado aprovou o projeto de pesquisa, pois foram atendidas todas as solicitações feitas nos pareceres anteriores.

SALVADOR, 15 de Setembro de 2014

Assinado por:
Leila Santos de Souza
(Coordenador)

Endereço: Av. Bomfim 161
Bairro: Largo de Roma **CEP:** 40.420-000
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3310-1335 **Fax:** (71)3310-1335 **E-mail:** cep@irmadulce.org.br

ANEXO D – Carta de Anuência



Universidade Federal da Bahia
 FACULDADE DE EDUCAÇÃO
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - Doutorado

Salvador, 27 de Janeiro de 2014

CARTA DE ANUÊNCIA DO SECRETÁRIO DA EDUCAÇÃO DO MUNICÍPIO DE MONTE SANTO-BA

Pela presente, informo que estou de acordo com a coleta de dados a ser realizada na Rede Pública de Educação do Município de Monte Santo-BA, nas escolas onde há alunos com Mucopolissacaridose tipo VI regularmente matriculados e frequentando as aulas, logo após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santo Antônio/ Obras Sociais Irmã Dulce – Salvador/BA, CNPJ 15.178.551/0001-17.

Projeto de pesquisa intitulado "**REPRESENTAÇÕES DOCENTES: O OLHAR PARA O ALUNO COM MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI DO MUNICÍPIO DE MONTE SANTO-BA**", pesquisadora responsável Cristina Bressaglia Lucon, Orientadora: Prof^ª Dr^ª Alessandra Santana Soares e Barros.

De acordo,

Assinatura do/a Responsável da Área

Nome: Excelentíssimo Senhor José Ricardo Pinheiro da Silva

José Ricardo Pinheiro da Silva
 Secretário de Educação, Cultura,
 Esporte e Lazer.
 Dec. nº 12 de 01/01/2013

José Ricardo Pinheiro da Silva
 Secretário de Educação, Cultura,
 Esporte e Lazer.
 Dec. nº 12 de 01/01/2013

Cargo: Secretário da Educação do Município de Monte Santo-BA

Carimbo

Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia. Av. Reitor Miguel Calmon, sn. Vale do Canela. CEP 40.110.100. Salvador. Bahia. Brasil. 3283-7272/7262. FAX. 3283-7292. E mail. pgedu@ufba.br 262.

FAX. 3283-7292. E mail. pgedu@ufba.br

ANEXO E – Níveis Qualitativos de Proficiência

Com base nos resultados da Prova Brasil 2013, é possível calcular a proporção de alunos com aprendizado adequado à sua etapa escolar. Nesse sentido, pode-se posicionar o aprendizado dos alunos em 4 níveis qualitativos de proficiência, sendo que, o aprendizado adequado engloba os níveis: proficiente e avançado, conforme mostra o quadro abaixo:

Quadro 14 - 4 níveis qualitativos de proficiência

Avançado/ Manter	Neste nível, recomenda-se para os alunos atividades que sejam desafiadoras, pois, o aprendizado está além da expectativa.
Proficiente/ Melhorar	Aqui, os alunos encontram-se preparados para continuar os estudos, e se recomenda atividades de aprofundamento.
Básico/ Atenção	Neste nível, os alunos precisam melhorar, logo, se sugere atividades de reforço.
Insuficiente/ Alerta	Neste nível, os alunos apresentaram pouquíssimo aprendizado, então, é necessária a recuperação de conteúdos.

Fonte: QEdu⁷³

⁷³ Disponível em: <<http://academia.qedu.org.br/prova-brasil/aprendizado-adequado/>>. Acesso em: 24 abr. 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa sobre: ***Representações Docentes: o olhar para o aluno com mucopolissacaridose tipo VI do município de Monte Santo-BA***, coordenada por mim Cristina Bressaglia Lucon, telefones (71) 3351-3237 ou (71) 9601-7093, número de contato para qualquer esclarecimento que se faça necessário. E-mail: cristinab.lucon@gmail.com ou cristinab.lucon@uol.com.br

Este documento é feito para dar informações sobre esta pesquisa e, somente se você assinar dará a sua permissão para participar do estudo.

Você só deve participar do estudo se você quiser. Você tem o direito de não querer participar ou se aceitar nada lhe impedirá de parar na hora que quiser.

Esse estudo quer tentar compreender o que os professores da rede regular de ensino do município de Monte Santo-BA pensam sobre o aluno com mucopolissacaridose do tipo VI, já que nesta cidade há um alto índice dessa doença genética rara.

Para a entrevista serão tomadas todas as medidas para garantir sua privacidade, ou seja, o seu direito de falar o que quiser, sem a presença ou interferência de outras pessoas. A entrevista será gravada e transcrita na íntegra e, esse termo de consentimento, será feito em duas vias, sendo que, uma das vias ficará para você (o/a professor/a participante da pesquisa) e a outra via ficará para a pesquisadora, que terá a responsabilidade de comunicar ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) a descontinuidade do projeto, caso isso venha a acontecer. Sua participação no estudo será de aproximadamente 20 minutos.

Não haverá para você nenhum custo relacionado ao estudo. Sua participação é voluntária, quer dizer que você deseja participar por uma decisão sua, portanto você não será pago por sua participação neste estudo. Porém, os resultados obtidos com este estudo podem vir a ajudar a Secretaria Municipal de Educação do Município de Monte Santo-BA a conhecer melhor as crianças e adolescentes com mucopolissacaridose tipo VI (MPS tipo VI) - já que neste município há um alto índice desta doença - que, por sua vez, pode vir a contribuir para melhor implementar a política de inclusão escolar dos Governos Federal e Estadual.

Também pode auxiliar a estreitar parcerias com a Secretaria de Saúde de maneira a ajudar nos programas de Educação em Saúde, pois, os achados da pesquisa vão facilitar o trabalho dos profissionais de saúde no diálogo com as famílias e com a comunidade escolar quando o assunto for explicar o que é a MPS tipo VI. Os relatos encontrados nesta pesquisa, feitos por vocês, professores do município de Monte Santo-BA, frente ao aluno com MPS tipo VI, também podem vir a ajudar outros professores no Brasil e em países onde há incidência

dessa doença, como Portugal, a melhor compreender como é ter em sala de aula um aluno com uma doença genética rara, acredita-se que vocês, enquanto professores/as desse município em muito podem compartilhar suas experiências de vivenciar a prática pedagógica com esses alunos.

A pesquisa também pode trazer uma importante contribuição para a elaboração de futuras políticas públicas que assegurem o direito à educação e à saúde nas mais diversas circunstâncias, aqui se pode destacar que os sujeitos com MPS enfrentam a falta de interesse da indústria farmacêutica em produzir medicamentos que, em tese, seriam consumidos por poucas pessoas, e culmina na falta de políticas públicas eficazes que garantam o fomento à pesquisa, a prevenção e o tratamento. Embora incuráveis, as doenças raras podem ter os sintomas amenizados, mas, geralmente, são remédios caros e nenhum deles faz parte da lista de medicamentos excepcionais do Sistema Único de Saúde (SUS), portanto, acredita-se que este trabalho também possa contribuir nesta questão.

A pesquisadora irá coletar informações sobre você, por meio de um questionário semiestruturado que será gravado e transcrito na íntegra. Para todas as anotações feitas, um código substituirá seu nome. Todas as informações serão mantidas de forma confidencial e usadas para os fins deste estudo. Os dados também podem ser usados em publicações científicas sobre o assunto pesquisado. Porém, sua identidade não será revelada.

De maneira a considerar que este estudo será realizado a partir das normas preconizadas pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisas em Seres Humanos, torna-se importante esclarecer que, os riscos mínimos ou presumidos contidos no presente estudo poderão ser:

- a) Se em qualquer momento da entrevista você sentir-se constrangido ou incomodado com alguma pergunta feita pela pesquisadora e, desse modo, não sentir-se mais à vontade em responder as demais perguntas da entrevista, você poderá abandonar sua participação, sem qualquer prejuízo para você. Também as demais perguntas já respondidas serão excluídas do estudo, e seu nome em nenhum momento será revelado.

Caso queira apresentar reclamações em relação à sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia. Av. Reitor Miguel Calmon, s/n. Vale do Canela. CEP 40.110.100. Salvador- Bahia, pelos telefones. 3283-7272/7262. FAX. 3283-7292 e pelo contato: pgedu@ufba.br

Conto com sua valiosa participação
Agradeço e coloco-me à sua disposição

Declaração de Consentimento

Concordo em participar do estudo intitulado: ***Representações Docentes: o olhar para o aluno com mucopolissacaridose tipo VI do município de Monte Santo-BA.***

Eu li e discuti com a pesquisadora pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que eu posso interromper minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo em realizar a entrevista, que meu depoimento seja gravado e transcrito na íntegra, e que os dados coletados para o estudo sejam usados somente para o propósito acima descrito. Também estou ciente, que este documento será feito em duas vias, sendo que, uma das vias ficará para mim (o/a professor/a participante da pesquisa) e a outra via ficará para a pesquisadora, que terá a responsabilidade de comunicar ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) a descontinuidade do projeto, caso isso venha a acontecer.

Eu entendi a informação apresentada neste termo de consentimento. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Nome do Participante do estudo

Assinatura: _____

Data: _____

Nome da pesquisadora principal: Cristina Bressaglia Lucon
(Pessoa que tomou o TCLE)

Assinatura: _____ Data: _____

Carimbo

APÊNDICE B - Ofício enviado ao Secretário da Educação do Município de Monte Santo-BA



Universidade Federal da Bahia
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - Doutorado

Ofício

Salvador, 27 de Janeiro de 2014.

A Sua Excelência
Secretário da Educação
48800-000 – Monte Santo – BA

Assunto: Apresentação do Projeto de Pesquisa (Doutorado)

Excelentíssimo Senhor José Ricardo Pinheiro da Silva

1. Eu Cristina Bressaglia Lucon portadora da cédula de identidade nº 15.781.300-26 - SSP/ BA e do CPF nº 251.895.428-74, moradora na Rua Carmem Miranda, 172, apto 701 - Edifício Pituba Class - Bairro: Pituba na cidade de Salvador-BA. E-mail: cristinab.lucon@gmail.com. Telefones (71) 3351-3237 ou (71) 9601-7093. Professora da classe hospitalar do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES/ UFBA) no atendimento às crianças e adolescentes que fazem terapia de reposição enzimática para tratamento da mucopolissacaridose (MPS) e aluna regular do Doutorado do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia (FACED/ UFBA) CNPJ: 15.180714/0001-04; número de matrícula - 211115701 - tendo como orientadora a Profª Drª Alessandra Santana Soares e Barros, venho por meio deste, apresentar os pontos principais de meu projeto de doutorado e solicitar autorização para futura realização de pesquisa na rede Municipal de ensino da cidade de Monte Santo-BA.

2. Minha pesquisa de doutorado apresenta como tema: REPRESENTAÇÕES DOCENTES: O OLHAR PARA O ALUNO COM MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI DO MUNICÍPIO DE MONTE SANTO-BA.

3. Acredita-se que os resultados desta pesquisa possam vir a ajudar a Secretaria Municipal de Educação do Município de Monte Santo-BA a conhecer melhor as crianças e adolescentes com mucopolissacaridose tipo VI (MPS tipo VI) - já que neste município há um alto índice desta doença - que, por sua vez, pode vir a contribuir para melhor implementar a política de inclusão escolar dos Governos Federal e Estadual. Também pode auxiliar a estreitar parcerias com a Secretaria de Saúde de maneira a ajudar nos programas de Educação em Saúde, pois, os achados da pesquisa vão facilitar o trabalho dos profissionais de saúde no diálogo com as famílias e com a comunidade escolar quando o assunto for explicar o que é a MPS tipo VI. Os relatos encontrados nesta pesquisa, feitos pelos professores do município de Monte Santo-BA frente ao aluno com MPS tipo VI, podem também vir a ajudar outros professores no Brasil e em países onde há incidência dessa doença, como Portugal, a melhor compreender como é ter em sala de aula um aluno com uma doença genética rara, acredita-se que os professores/as desse município em muito podem compartilhar suas experiências de vivenciar a prática pedagógica com esses alunos. A pesquisa também pode trazer uma importante contribuição para a elaboração de futuras políticas públicas que assegurem o direito à educação e à saúde nas mais diversas circunstâncias, aqui se pode destacar que os sujeitos com MPS enfrentam a falta de interesse da indústria farmacêutica em produzir medicamentos que, em tese, seriam consumidos por poucas pessoas, e culmina na falta de políticas públicas eficazes que garantam o fomento à pesquisa, a prevenção e o tratamento. Embora incuráveis, as doenças raras podem ter os sintomas amenizados, mas, geralmente, são remédios caros e nenhum deles faz parte da lista de medicamentos excepcionais do SUS (Sistema Único de Saúde), portanto, acredita-se que este trabalho também possa contribuir nesta questão.

4 Somente poderão participar da pesquisa os/as professores/as que quiserem e que tiveram ou teem alunos com MPS VI, em suas turmas. A pesquisa será realizada por meio de entrevistas - semiestruturadas e presenciais - com os professores/as. Para a entrevista serão tomadas todas as medidas para garantir a privacidade dos/as professores/as, ou seja, o direito de falarem o que quiserem, sem a presença ou interferência de outras pessoas. Eles têm o direito de não querer participar ou se aceitarem nada lhes impedirá de parar na hora que quiserem. Não haverá para eles/as nenhum custo relacionado ao estudo. A participação deles/as é voluntária, quer dizer que eles/as desejam participar, portanto não serão pagos por suas participações neste estudo. A pesquisadora irá entrevistar os/as professores/as nas escolas onde eles/as trabalham ou em outro local que possa ser da preferência deles/as, com dias e horários previamente combinados e agendados. Para todas as anotações feitas, um código substituirá seus nomes. Todas as informações serão mantidas de forma confidencial e usadas para os fins deste estudo. Os dados também podem ser usados em publicações científicas sobre o assunto pesquisado. Porém, suas identidades não serão reveladas. De maneira a considerar que este estudo será realizado a partir das normas preconizadas pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisas em Seres Humanos, os riscos contidos no presente estudo são mínimos, por obedecer às normas de biossegurança e guardar o sigilo ético.

5 Portanto, para a realização da pesquisa torna-se necessário o acesso às escolas, previsto inicialmente para o primeiro semestre de 2014, com duração máxima de 15 dias úteis, para que isso aconteça torna-se necessário primeiramente a autorização da Prefeitura de Monte Santo-BA (Secretaria de Educação), através da assinatura do documento CARTA DE ANUÊNCIA, que será enviada para Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santo Antônio/ Obras Sociais Irmã Dulce – Salvador/BA, CNPJ 15.178.551/0001-17, em anexo, a disponibilização de um representante da Secretaria de Educação, para que eu, enquanto pesquisadora, possa ter acesso às escolas e seja apresentada às (aos) professoras (es) e conhecer indicadores socioeducacionais de cada escola que tiver alunos com MPS tipo VI (e do conjunto das escolas do município), tais como taxas de evasão, de repetência, da relação idade/serie, resultados no IDEB, no Provinha Brasil, entre outros.

Atenciosamente,

Cristina Bressaglia Lucon
Doutoranda em Educação
Universidade Federal da Bahia
E-mail: cristinab.lucon@gmail.com
Celular: 9601-7093

Profª. Cristina Lucon
Doutoranda em Educação
Pesquisadora CAPES
UFBA
MAT: 241115701

Alessandra Santana Soares e Barros
Professora Adjunta da Faculdade de Educação da
Universidade Federal da Bahia
E-mail: alssb@ufba.br
Celular: (71) 9992-0846

Profª. Dra. Alessandra Barros
Dep. I - Faculdade de Educação / UFBA
mat. 1524736
www.careloga.faced.ufba.br

José Ricardo Figueiredo da Silva
Secretário de Educação, Cultura,
Esporte e Lazer.
Dec. nº 12 de 01/01/2013

APÊNDICE C – Entrevista - primeira parte

Entrevista n°:

Local:

Data ____/____/____

Início ____/____/____

Término ____/____/____

Pesquisador:

Visto:

DADOS PESSOAIS E DE IDENTIFICAÇÃO

Pessoa pesquisada (nome fictício):

Endereço:

Sexo () masculino () feminino

Data de Nascimento ____/____/____ Idade _____

Naturalidade:

Grau de Escolaridade:

Graduação (especificar):

Pós-Graduação (especificar):

Tempo de serviço enquanto docente:

Estado Civil:

Religião:

APÊNDICE D – Entrevista - segunda parte

- a) Você pode me contar a quanto tempo você exerce, de forma contínua, a profissão de professor?
- b) Na escola onde você dá aulas; estuda ou já estudou um aluno com as mesmas características do João⁷⁴?
- c) Você já tinha dado aula para algum aluno com essas características?
- d) Quando você ouviu falar sobre pessoas com as características do João pela primeira vez, onde você estava e com quem você estava?
- e) Qual foi sua reação imediata quando você viu a primeira pessoa com as mesmas características do João?
- f) E o que você sentiu quando viu o João pela primeira vez?
- g) Na sua experiência, o que você conhece sobre o João?
- h) Alguém ou alguma pessoa já conversou com você, ou com alguma outra pessoa que você conhece, sobre o João?
- i) Como você descreveria para um professor, que desconhece ou não teve experiência de ter um aluno com as mesmas características do João, o desempenho escolar dele? Você pode contar ou citar alguns exemplos?
- j) O que vem à sua mente quando você pensa em alunos com necessidades educacionais especiais?
- k) E o que vem à sua mente quando você pensa em educação especial?
- l) Parece-me que já conversamos uma porção de assuntos importantes, você acredita que há algum assunto que ainda não discutimos?
- m) A algo mais que você gostaria de me contar?

⁷⁴ Para evitar dizer o nome da doença para os professores que aceitaram participar da pesquisa, no decorrer das entrevistas, optou-se em fazer uso do nome dos alunos que têm MPS VI. Como o leitor pode perceber o nome João é fictício, para preservar o anonimato de tais alunos.