



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Educação e Humanidades

Faculdade de Educação

Maciel Cristiano da Silva

**Trajetórias educacionais de crianças com necessidades especiais no
município do Rio de Janeiro**

Rio de Janeiro

2013

Maciel Cristiano da Silva

**Trajetórias educacionais de crianças com necessidades especiais no município do
Rio de Janeiro**

Dissertação apresentada, como requisito parcial
para obtenção do título de Mestre, ao Programa de
Pós-Graduação em Educação, da Universidade do
Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora Prof.^a Dr.^a Vera Maria Ramos de Vasconcellos

Rio de Janeiro

2013

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/BIBLIOTECA CEH/A

S586

Silva, Maciel Cristiano da

Trajetórias educacionais de crianças com necessidades especiais no município do Rio de Janeiro / Maciel Cristino da Silva.- 2013.

153f.

Orientadora: Vera Maria Ramos de Vasconcellos.
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Educação.

1. Educação especial – Rio de Janeiro – Teses. 2. Educação infantil – Teses. 3. Inclusão em educação – Estudo de casos - Teses. I. Vasconcellos, Vera Maria Ramos de. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Educação. III. Título.

mf

CDU - 376.4(815.3)

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Maciel Cristiano da Silva

Trajetórias educacionais de crianças com necessidades especiais no município do Rio de Janeiro

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Educação, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovado em 27 de agosto de 2013.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a Vera Maria Ramos de Vasconcellos (Orientadora)
Faculdade de Educação - UERJ

Prof.^a Dr.^a Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter
Faculdade de Educação - UERJ

Prof.^a Dr.^a Marcia Denise Pletsch
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2013

DEDICATÓRIA

A minha família, pessoas essenciais em minha vida que respeitaram as minhas diferenças e me ensinaram a olhar a vida com alegria.

As múltiplas vozes que ressoam nesse trabalho e que se fazem/fizeram presentes e/ou distantes em minha trajetória de vida.

Às crianças e suas famílias, sujeitos de meu estudo, representando os invisíveis que mesmo desvelados permanecem invisíveis.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais pelo apoio, paciência e afeto nessa árdua trajetória;

A meu irmão pela compreensão e pelo apoio técnico nos variados equipamentos tecnológicos nos diversos momentos que fizeram necessário;

A minha irmã, meu cunhado e, especialmente, a minha afilhada que com sua chegada me auxiliou a ressignificar os conceitos e concepções sobre família presente nesse trabalho;

A Sirlene por compartilhar e trilhar ao meu lado este árduo caminho e pelas grandiosas contribuições, sem a qual não conseguiria concluir esse trabalho;

A professora, orientadora, amiga e mãe acadêmica pelos caminhos que compartilhamos entre transformações e mutações que este processo nos permitiu.

Aos companheiros de orientação e de linha de pesquisa companheiros nessa longa trajetória do mestrado pela oportunidade de compartilhar inquietudes nas questões voltadas à infância;

A Flávia pelas grandiosas palavras de apoio que tanto me animaram nos mais tortuosos momentos que fizeram me seguir em frente;

Às meninas de Juiz de Fora, em especial a Alessandra e Núbia, pelas reflexões e sínteses das inúmeras questões que envolvem a prática acadêmica;

A irmã de mestrado, Marcia Gil, por enlouquecer e compartilhar as tensões do processo de mestrado, igualmente as nossas primas acadêmicas Cássia e Claudia;

Às Fátima, Silvia, Alessandra, Ignez, Marcia Maria, Antônio, Érika, Andreia e Adelaide pelas companhias, parcerias e momentos de descontração, assim como pelas significativas discussões que ajudaram nessa trajetória.

Aos neipianos que embarcaram nas labutas do trabalho acadêmico, em especial a Dani, Adriano, Vanessa, Jessica, Sarah, Fabiola, Bruno e Zélia pela força dada no trabalho que permitiram concluí-lo;

As crianças e as famílias por proporcionar uma articulação salutar entre teoria e prática, além de permitir que dialoguemos com as questões que surgiram;

Às prof^{as} Marcia Pletsch e Cátia Walter que de longe me inspiram com suas ideias e com a proximidade contribuíram para as discussões sempre que necessário;

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Educação/UERJ que tanto contribuíram para estas reflexões e para minha formação;

Aos integrantes do Observatório de Educação Especial e inclusão escolar: práticas curriculares e processos de ensino e aprendizagem pela oportunidade de me aproximar e de me enriquecer com suas valorosas discussões;

A Maira e Simone pelas palavras de apoio e escuta sensível nos momentos mais tenebrosos desta produção;

A Carol por me socorrer no momento de tradução do resumo para a confecção do abstract;

A equipe de profissionais da biblioteca CEH/A por todo apoio prestado com as dificuldades que surgiram no uso do espaço e serviços durante o curso, em especial pela revisão de formato e normas técnicas da versão final deste manuscrito;

Aos encontros e desencontros no Programa de Pós-Graduação em Educação da UERJ;

As colegas do Paul Harris que foram tão firmemente companheiras nas aventuras e desventuras, onde em nosso cotidiano educacional éramos surpreendidos e fascinados pelas reflexões, práticas e discussões em prol da educação de crianças e jovens com deficiência.

A todos que de alguma forma contribuíram para concluir a “gincana” de realizar um curso de mestrado mediante as tensões, turbulências e mutações que este processo exige, meu muitíssimo obrigado;

Agradeço também à UERJ e à FAPERJ pelo apoio institucional e ao CNPQ pelo apoio financeiro concedido durante o curso de mestrado.

Por fim agradeço à Deus e aos espíritos de luz que me acompanham, por me darem força e colocarem em meu caminho pessoas tão generosas e especiais.

RESUMO

SILVA, Maciel Cristiano da. *Trajetórias educacionais de crianças com necessidades especiais no município do Rio de Janeiro*. 2013. 153f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

O estudo tem como tema os “Percursos trilhados pelas famílias para a garantia do direito à educação de crianças com necessidades especiais”. Este estudo surgiu pela demanda dos integrantes do Núcleo de Estudos da Infância: Pesquisa & Extensão (NEI:P&E/UERJ), coordenado pela Prof^a Dr^a Vera Vasconcellos, em compreender como ocorreu a trajetória de escolarização de crianças acompanhadas em dois estudos realizados em creches do município do Rio de Janeiro, em 2009, após a saída delas das referidas instituições. Os estudos foram: i) Crianças focais: a triangulação educação-família-saúde na creche, realizado em 2008 e 2009 na Creche Institucional Dr. Paulo Niemeyer; e ii) Infância, Educação e Inclusão: um estudo de caso, realizado em 2009 na Creche Municipal de Odetinha Vidal de Oliveira. A pesquisa atual tem como proposta um estudo de follow-up, onde demos continuidade às duas anteriores, a partir da análise do percurso de três (3) famílias (mãe) na tentativa de garantir uma educação inclusiva de qualidade para seus filhos. Inicialmente, foi realizado um levantamento bibliográfico e documental sobre o tema. Em seguida voltou-se às famílias das crianças com o objetivo de investigar de que modo a escolarização foi sendo propiciada a estas crianças e como suas dificuldades de aprendizagem têm sido entendidas nos espaços educacionais que frequentam. Adotamos o *Estudo de Caso* como proposta metodológica. Foram realizadas duas entrevistas com as mães das crianças, respectivamente em 2012 e 2013 e solicitado que elas respondessem um questionário (Caracterização Familiar), que delineava o perfil das mesmas destacando suas características sócio-demográficas. Os dados produzidos foram sistematizados através da abordagem de *Análise de Conteúdo* por temáticas, com ênfase nas trajetórias das crianças e suas famílias em prol da garantia ao direito à Educação. A pesquisa conclui que as crianças do estudo não encontraram espaço no sistema regular de educação, público e/ou privado, em contraste ao que garante os documentos nacionais e municipais. As trajetórias e experiências foram repletas de inseguranças e expectativas negativas por parte das escolas quanto ao desenvolvimento e escolarização das crianças. Conclui também que não é suficiente conhecer os direitos à educação da criança com necessidades especiais, as instituições precisam reconhecer os familiares como parceiros privilegiados na construção de alternativas para a produção de conhecimentos das crianças com necessidades especiais. Os dados demonstraram a importância social das escolas especiais no atendimento especializado de crianças com necessidades especiais. Os lugares ocupados por essas instituições são reconhecido pelas famílias como fundamental rede de apoio e suporte às crianças e famílias no processo de educação e inclusão escolar.

Palavras-Chave: Trajetórias educacionais. Experiências familiares. Educação especial.

Educação para a infância.

ABSTRACT

SILVA, Maciel Cristiano da. *Educational trajectories of children with special needs in the city of Rio de Janeiro*. 2013. 153f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

The theme of this study is “Paths trodden by families to guarantee the right to education of children with special needs”. This study arose from the demand of the members of Núcleo de Estudos da Infância: Pesquisa & Extensão (NEI:P&E/UERJ), coordinated by PhD. Vera Vasconcellos, to understand how was the scholar path of children monitored in two studies realized in public day care center in the city of Rio de Janeiro, in 2009, after leaving these institutions. The studies were: i) Focal children: the triangulation education-family-health in day care center, realizend in 2008 and 2009 in Creche Institucional Dr. Paulo Niemeyer, e ii) Childhood, Education and Inclusion: a case study realized in 2009 in Creche Municipal de Odetinha Vidal de Oliveira. The present research proposes a follow-up study, in which we continued to the previous two, from the analysis of the course of three families (mother) in an attempt to ensure a quality, inclusive education for their children. At the beginning, we performed a bibliographic and documentary survey on the subject. Then he turned to the families of children with the aim of investigating how the school was being provided to these children and how their learning difficulties have been understood in attending educational spaces. We adopted the Case Study as a methodological propose. There were two interviews with the mothers of the children, respectively in 2012 and 2013 and asked them to answer a questionnaire (Family Characterization), which outlined their profile, highlighting their sociodemographic characteristics. The data was systematized through the content analysis approach by theme, emphasizing the path of the children and their families to guarantee the right to Education. The research concluded thar the study children had no space in regular educational system, public and/or private, in opposition to what national and city documents guarantee. The path and experiences were full of insecurity and negative expectations from schools about the development and education of children. I also conclude that is not enough to know children with special needs right to education, the institutions need to recognize families as privileged partners in the constructions of ways to produce children with special needs’ knowledge. The seats held by these institutions are recognized by families as essential support network and support to children and families in the process of education and school inclusion.

Keywords: Educational path. Family experiences. Special education. Childhood education.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva: aspectos as principais referentes à educação, à família e à saúde	26
Tabela 2 –	Política Nacional de Educação Infantil: aspectos as principais referentes à educação, à família e à saúde	40
Tabela 3 –	Modalidades de atendimento especializado oferecidos pela Rede Municipal de Educação do Rio de Janeiro a alunos com necessidades educacionais especiais	42
Tabela 4 –	Quadro comparativo das diferentes traduções dos termos usados como componentes do subsistema coparental	57
Tabela 5 –	Categorias de pesquisa de inclusão na base Scielo	65
Tabela 6 –	Panorama dos artigos encontrados na base Scielo	66
Tabela 7 –	Panorama dos artigos encontrados na Revista Brasileira de Educação Especial	67
Tabela 8 –	Categorias de pesquisa sobre família na base Scielo	68
Tabela 9 –	Panorama dos artigos encontrados na base de dados Scielo	69
Tabela 10 –	Panorama dos artigos analisado	70
Tabela 11 –	Artigos por origem do primeiro autor	71
Tabela 12 –	Panorama dos participantes nos artigos analisado	72
Tabela 13 –	Panorama dos artigos subdivididos em categorias	73
Tabela 14 –	Perfil das Crianças em Estudo	89
Tabela 15 –	Perfis da Figura Materna e Paterna	103
Tabela 16 –	Configuração familiar	103

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE –	Atendimento Educacional Especializado
ALERJ –	Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro
APAE –	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ASQ-2 –	Ages and Stages Questionnaires 2 Edition
AVDs –	Catálogo de avaliação do nível de independência de crianças de 4 a 8 anos nas Atividades de Vida Diária
BERA –	Brainstem Evoked Response Audiometry
CAPES –	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CD –	Compact Disc
CEB –	Câmara de Educação Básica
CF/88 –	Constituição Federal
CIDPN –	Creche Institucional Drº Paulo Niemeyer
CME –	Conselho Municipal de Educação
CMOVO –	Creche Municipal Odetinha Vidal de Oliveira
CNE –	Conselho Nacional de Educação
CNPq –	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COEDI –	Coordenação Geral de Educação Infantil
CRE –	Coordenadoria Regional de Educação
DAS –	Dyadic Adjustment Scale
DCNEI –	Diretrizes Curriculares Nacionais de Educação Infantil
DNEE –	Diretrizes Nacionais da Educação Especial na Educação Básica
DT –	Desenvolvimento típico
DUDH –	Declaração Universal dos Direitos Humanos
DVD –	Digital Versatile Disc
ECA –	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESI –	Escala de Stress Infantil
FAPERJ –	Fundação e Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro.
FENEIS –	Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos
FUNDEB –	Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação

GRUPIs –	Grupo de Pesquisa Infâncias até os 10 anos
Grupo de Pais –	Grupo de trabalho de pais representantes da Educação Especial
IC –	Iniciação Científica
IHA –	Instituto Helena Antipoff
ISS –	Inventário de sintomas de Stress
ISSL –	Inventário de Sintomas de Stress para adultos Lipp
LBD/96 –	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996
LEFoPI –	Grupo Linguagem, Educação, Formação de Professores e Infância
LIBRAS –	Lingua Brasileira de Sinais
LILACS –	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEC –	Ministério da Educação
MIEIB –	Movimento Interfóruns de Educação Infantil
NEE –	Necessidades Educacionais Especiais
NEI: P&E –	Núcleo de Estudos da Infância: pesquisa & extensão
PB –	Paraíba
PCRJ –	Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro
PEI –	Professor de Educação Infantil
PL –	Projeto de lei
PNEE-EI –	Plano Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva
PNEI –	Plano Nacional de Educação Infantil
PROPEd –	Programa de Pós-Graduação em Educação
QRS-F –	Questionário de Recursos de Stress na forma resumida
RCNEI –	Referenciais Curriculares Nacionais de Educação Infantil
RS –	Rio Grande do Sul
SCIELO –	Scientific Electronic Library Online
SD –	Síndrome de Down
SECADI –	Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão
SEESP –	Secretaria de Educação Especial
SEF –	Secretaria de Educação Fundamental
SIG –	Support Interview Guide
SMA –	Secretaria Municipal de Administração

SME –	Secretaria Municipal de Educação
SME-RJ –	Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro
SMPD –	Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência
SP –	São Paulo
SPSS –	Statistical Package for the Social Sciences
SSQ –	Questionário de Suporte Social
TA –	Tecnologia Assistiva
TGD –	Transtornos Globais do Desenvolvimento
TID –	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
TSH –	Thyroid Stimulating Hormone
UERJ –	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFMS –	Universidade Federal de Santa Maria
UFSCar –	Universidade Federal de São Carlos
UNB –	Universidade de Brasília
UNESCO –	Organização das Nações Unidas para a educação, a ciência e a cultura.
UNICAMP –	Universidade Estadual de Campinas
UNICEF –	The United Nations Children's Fund
UTI –	Unidade de Terapia Intensiva
VHS –	Video Home System

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	14
1	INCLUSÃO ESCOLAR E EDUCAÇÃO PARA INFÂNCIA	20
1.1	Olhares para a política nacional	20
1.1.1	<u>Política de Educação Infantil na Perspectiva Inclusiva: algumas ponderações</u>	32
1.2	Município do Rio de Janeiro e as ações para inclusão escolar na Educação Infantil	41
1.2.1	<u>Educação Especial na Cidade</u>	41
1.2.2	<u>A Educação Infantil Carioca</u>	49
2	FAMÍLIA & EDUCAÇÃO ESPECIAL	52
2.1	Família, parentalidade e coparentalidade de crianças com necessidade especiais	52
3	LEVANTAMENTO DAS PRODUÇÕES NACIONAIS DO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS E OS LUGARES OCUPADOS POR SEUS FAMILIARES	65
3.1	Percursos e Delimitação da investigação	65
3.2	Temáticas centrais e instrumentos utilizados	73
3.2.1	<u>Desenvolvimento Infantil</u>	73
3.2.2	<u>Interações Parentais</u>	75
3.2.3	<u>Perspectivas do Processo Educacionais</u>	79
3.2.4	<u>Relação de Suporte e Apoio</u>	85
3.3	Proposições para o estudo	87
4	FOLLOW-UP & AS TRAJETÓRIAS DA PESQUISA	88
4.1	Apresentação dos sujeitos da pesquisa	89
4.2	Justificativas para as escolhas metodológicas	90
4.2.1	<u>Estudos de Caso</u>	90
4.2.2	<u>Entrevistas no Processo de Pesquisa</u>	91
4.2.2.1	1ª Entrevista	92
4.2.2.2	2ª Entrevista	94
4.2.3	<u>Uso de Questionário na Investigação Qualitativa</u>	95
4.3	Análise de Evidências: processando as informações produzidas	96

5	AMBIENTE FAMILIAR E O DIREITO À EDUCAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADE EDUCACIONAIS ESPECIAIS	102
5.1	Delineando os contextos familiares dos casos em estudo	102
5.1.1	<u>Caso I: Bernardo em seu contexto familiar</u>	104
5.1.2	<u>Caso II: Gabi e seu ambiente familiar</u>	105
5.1.3	<u>Caso III: Samuca e sua família</u>	106
5.2	Percursos das famílias pelo direito à educação de crianças com necessidade especiais	107
5.2.1	<u>Trajetória escolar de Bernardo: do público ao filantrópico</u>	107
5.2.2	<u>A opção da família pela filantropia na educação de Gabi</u>	110
5.2.3	<u>Peregrinação da família pela escolarização de Samuca: pelo direito a educação pública</u>	113
5.3	Experiências vividas e suas implicações na relação família-educação de crianças com NEE	117
5.3.1	<u>Os impactos do diagnóstico da criança com NEE no sistema familiar</u>	117
5.3.2	<u>As expectativas da família frente ao desenvolvimento e escolarização de seus filhos com NEE</u>	121
	ALGUMAS CONCLUSÕES OU UM POSSIVEL RECOMEÇO	123
	REFERENCIAS	130
	APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista	149
	APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista (Continuação)	150
	APÊNDICE C – Carta aos Responsáveis	151
	APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	152
	APÊNDICE E – Protocolo de Transcrição	153

INTRODUÇÃO

A dissertação tem como tema “Percursos trilhados pelas famílias - direito à educação de crianças com *necessidades especiais*” e por objetivo avaliar quais e de que forma as políticas públicas implementadas pela Secretaria Municipal de Educação da Cidade do Rio de Janeiro (SME-RJ) favorecem ou não a inclusão de crianças de zero a oito anos, no sistema público regular de ensino. O foco recai no relato das famílias sobre o percurso trilhado na busca pelo direito de seus filhos terem uma educação de qualidade.

Este tema vem ressaltar meu interesse na relação entre políticas públicas, práticas pedagógicas e educação de crianças pequenas com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento. Foi sendo tecido, inicialmente, durante os três anos de minha trajetória como bolsista de Iniciação Científica (IC), a partir do segundo semestre de 2006, sob orientação da Profª Drª Vera M. R. de Vasconcellos. Participei dos projetos de pesquisa intitulados “Educação Infantil: Falas, Ações e Concepções de Professores e Crianças” (CNPq nº401728/2004-8) e “Creche: Contexto de Desenvolvimento e Formação de Subjetividade” (FAPERJ - E-26/110.234/2007). Neles iniciei minha inserção no campo e pude acompanhar a pesquisa de mestrado de Profª Miriam Pereira Ribeiro de Oliveira, realizada na Creche Institucional Dr. Paulo Niemeyer, intitulada “Crianças Focais: uma triangulação educação-família-saúde na creche”¹. A partir de maio de 2008, fiquei responsável pelo “período exploratório” de uma nova pesquisa “Agente Auxiliar de Creche: Educador da Infância Carioca” (FAPERJ – E-26/102.961/08 e SME-RJ – Proc. nº 07/201018/2009), na Creche Municipal Odetinha Vidal de Oliveira (Creche Odetinha), uma das cinco creches vinculadas à nova pesquisa. No início prestei auxílio técnico-científico a pesquisa de mestrado desenvolvida pela Profª Fátima Veról Rocha, intitulada “Agente Auxiliar de Creche: formação dos educadores de creche pública do município do Rio de Janeiro”². Em agosto de 2008, com a última renovação da bolsa de IC, além de apoiar as atividades já apresentadas, pude focar na inclusão e educação de uma criança com múltiplas deficiências e aprofundar meus estudos/investigação sobre as políticas de inclusão e educação infantil da cidade do Rio de Janeiro. O que resultou no trabalho monográfico de conclusão de curso “Infância, Educação e Inclusão: um estudo de caso na Creche Odetinha”, 2009.

¹ Dissertação defendida em 2009, no Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (ProPEd/UERJ).

² Dissertação defendida em out/2010, no Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (ProPEd/UERJ).

Na pesquisa de mestrado “Crianças Focais: uma triangulação educação-família-saúde na creche”, Oliveira (2009) investigou as contribuições ou impedimentos que a parceria educação-família-saúde ofereciam ao desenvolvimento de crianças, que com menos de 3 anos já apresentavam diferenças significativas em suas ações e atitudes em ambientes coletivos como a creche. O estudo acompanhou quatro *crianças focais* no decorrer de 2008 e 2009, que apresentavam características físicas, biológicas ou sociais diferenciadas das outras crianças e, por isso, despertavam a atenção dos educadores e equipe da instituição. As crianças que participaram do estudo tinham como sintomas e algumas vezes diagnóstico de: (i) hidrocefalia; (ii) comprometimento motor; (iii) alteração no comportamento, agitado e com atraso de fala; e (iv) suspeita de autismo e atraso de fala. Foi escolhido como metodologia de pesquisa o Estudo de Caso. Para desenvolver os 4 (quatro) estudos foram feitas observações das crianças e das práticas de seus educadores; além de entrevistas com as mães e sessões reflexivas com grupos de educadores. Para análise dos dados foram relacionadas as informações obtidas na creche, as falas das famílias, observações domiciliares e entrevistas e/ou questionários com os diversos profissionais de saúde que atendiam as crianças. Os resultados demonstraram que a interação da creche com a família e o acesso às informações sobre a saúde das crianças constituía-se em itens fundamentais para que a prática pedagógica proporcione melhor desenvolvimento de todos. Houve dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde que gerou inquietação no processo de pesquisa, assim como pouca objetividade da comunicação com os profissionais da creche e os membros da família.

No estudo monográfico “Infância, Educação e Inclusão: um estudo de caso na Creche Odetinha” (2009), buscamos dialogar com as práticas pedagógicas de Jean Itard, apresentadas em seus relatórios de 1801 e 1806, e analisadas por Banks-Leite & Galvão, em 2001, apoiadas no filme *O Menino Selvagem*, de François Truffaut (1970). Utilizamos como referencial teórico a perspectiva sócio-histórico-cultural de Lev Vigotski (1998 e 2007), com foco nos processos de desenvolvimento e sociabilidade presentes no material empírico do nosso próprio sujeito do estudo. O objetivo era refletir sobre a prática de educação e inclusão de uma criança, com possíveis necessidades educacionais especiais na Educação Infantil, modalidade creche. O campo de investigação foi a Creche Municipal Odetinha Vidal de Oliveira.³ Os procedimentos metodológicos utilizados foram observações das atividades do menino na creche e entrevistas semiestruturadas com a mãe e cinco educadores. No período das observações a criança alternou em dois agrupamentos distintos no mesmo ano letivo, o

³ 3ª Coordenadoria Regional de Educação, SME-RJ.

que ocasionou relatos contraditórios dos educadores. Os resultados das análises nos levaram a perceber que a criança comunicava-se através da ação, apesar das educadoras informarem que ele não se comunicava. As ações comunicativas do menino eram interpretadas como agressividade pelas educadoras. Desta forma, o desenvolvimento motor da criança recebia maior atenção da equipe da instituição, deixando os aspectos psicossociais marginalizados nas propostas educacionais. Além disso, o menino frequentava um horário diferenciado das demais crianças, fato que não possibilitou sua participação nas atividades pedagógicas diárias planejadas pelos educadores.

Nesta pesquisa de mestrado propus dar seguimento (*follow-up*) aos estudos desenvolvidos com as crianças participantes das duas pesquisas anteriores: Oliveira (2009) e Silva (2009). O objetivo é investigar de que modo a escolarização vem sendo propiciada a estas crianças, como suas dificuldades tem sido entendidas nos espaços educacionais que frequentam e quais os caminhos percorridos pelas famílias para garantir uma educação inclusiva de qualidade para seus filhos.

No reencontrar com as crianças e suas famílias, 2011 – 2013, verificamos que nenhuma delas estava na rede municipal de ensino, o que significou uma *mudança de direção* na pesquisa, que pretendia ter como informante privilegiado(a), o(a) professor(a) da escola pública em que estivesse a criança. Tendo a família como interlocutora privilegiada, e não mais o professor, as questões de investigação passaram a ser: (i) Quais as expectativas dos familiares sobre o processo de escolarização de suas crianças?; (ii) Qual o caminho percorrido por cada família, para garantir educação escolar à sua criança ?; (iii) Há contradições, conflitos e tensões entre o processo de escolarização das crianças em estudo e as propostas de inclusão escolar expresso nos textos da política oficial?

Optamos por uma perspectiva qualitativa de investigação e pelo Estudo de Caso como método. Adotamos a perspectiva sócio-histórico-cultural como bases teórico-metodológicas (VYGOTSKY, 1998 e 2007). Nela o ser humano é compreendido como social e histórico, por isso é constituído e se constitui em suas relações (DAVIS; AGUIAR, 2010). A abordagem sócio-histórico-cultural aponta para outros caminhos de produzir conhecimento. Nela está envolvida a descrição complementada pela explicação, em que enfatiza a compreensão dos fenômenos e dos acontecimentos. Nesta forma de pesquisar, o particular é considerado uma instância da totalidade social, portanto é vista como uma relação entre sujeitos. Relação que é dialógica, em que pesquisador e pesquisado são simultaneamente parte integrante do processo; que significam e são significados pelo processo de investigação (FREITAS, 2002 e 2003).

Nessa perspectiva, o sujeito é tanto singular como social, sua compreensão ocorre na *inter-relação* pesquisador/pesquisado. Freitas (2003) adverte, ainda, que esse movimento interlocutivo é construído na troca enunciativa dos sujeitos envolvidos na pesquisa. Assim os sentidos construídos emergem dessa relação e não podem ser vistos/analísados fora dela. A pesquisa, então, pode ser entendida como processo contínuo de produção de ideias, que emerge a complexidade do campo de investigação pelo pesquisador. Compreendemos que a pesquisa de caráter qualitativo, na perspectiva sócio-histórica, movimenta o pesquisador na direção da situação de pesquisa. Desta forma as ações e os efeitos produzidos constituem elementos de análise (FREITAS, 2002). Assim, compartilhamos com a autora que

(...) o critério que se busca numa pesquisa não é a precisão do conhecimento, mas a profundidade da penetração e a participação ativa tanto do investigador quanto do investigado. Disso também resulta que o pesquisador, durante o processo de pesquisa, é alguém que está em processo de aprendizagem, de transformações. Ele se ressignifica no campo. O mesmo acontece com o pesquisado que, não sendo um mero objeto, também tem oportunidade de refletir, aprender e ressignificar-se no processo de pesquisa (FREITAS, 2002, p. 25-6).

A investigação na Educação consiste em “um campo de ação e pensamento *multi-referenciado*” (ALVES; AZEVEDO, 2010, p. 1), pois há uma coexistência de diferentes perspectivas disciplinares e abordagens metodológicas. Isto ao mesmo tempo em que a comunidade científica constitui-se por profissionais de diversos contextos de educação, com distintas formação e atuação nos segmentos do sistema educativo. Essa *multi-referencialidade* ocorre devido ao entrecruzamento da abordagem teórico-metodológica do processo de pesquisa com a formação disciplinar e trajetória profissional dos pesquisadores. Características essas que possibilitam uma potencialidade nas investigações em Educação, já que as interligações das diversas perspectivas do investigador também possibilitam

(...) trabalhar em permanente tensão entre a procura de uma abordagem holística dos fenômenos e a necessidade de assegurar o rigor e a fundamentação da diversidade de perspectivas presente nessa abordagem (ALVES; AZEVEDO, 2010, p. 1-2).

Nessa perspectiva sócio-histórico-cultural em Educação dialogamos, também, com a abordagem do *Ciclo de Políticas* formulado por Stephen Ball e colaboradores (1992 e 1994), em que a política é vista na inter-relação dos aspectos micro e macroestruturais. Essa abordagem assume uma postura dialética considerando que a política afeta e é afetada pela

sociedade civil. Para tal, os autores sustentam a política como um ciclo contínuo dos contextos de influência, da produção de política, e da prática⁴ as encarando como

(...) representações que são codificadas de formas complexas (através de lutas, compromissos, interpretações de autoridade pública e reinterpretações) e decodificadas de maneiras complexas (através de interpretação e significados de atores em relação com suas histórias, experiências destrezas, recursos e contexto). (BALL, 1994, p.16).

Nessa dinâmica a pesquisa está organizada a partir de três estudos convergentes. No primeiro realizamos uma análise documental nos documentos oficiais federal, estadual e municipal, para investigar como o processo de educação de crianças com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento foi expressa na legislação das diferentes esferas. Em seguida, realizamos um levantamento bibliográfico, pautado em dois momentos concomitantes. Na primeira realizamos um levantamento aleatório de artigos científicos com a temática da família e sua relação com o processo educativo de seus filhos, em variados meios de divulgação (livros, periódicos, anais de eventos). A pesquisa foi realizada por sistemas on-line, tais como: Google, Google Acadêmico, Base de Dados Capes, Banco de teses da Capes, Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações, Scirus for scientific information only, dentre outros. Num segundo momento sistematizamos a literatura em bases de dados nacionais de produções científicas de 2007 a 2012, tendo como eixo de investigação as relações familiares no processo de escolarização de crianças com necessidades especiais. Por último apresentamos o estudo de *follow-up*, em que retornamos os casos estudados nas duas pesquisas concluídas em 2009. Os três estudos foram estruturados e divididos nos seguintes cinco capítulos que constituem esta dissertação.

O primeiro apresenta a análise documental de orientações e normatizações nacionais e municipais, assim como influências na construção de propostas de ação para Educação Especial presentes no discurso oficial. Partimos do pressuposto de que a política é iniciada construída diante as influências das diversas arenas públicas, tais como comunidade científica, movimentos sociais, organismos multilaterais, grupos representativos, entre outros.

No estudo seguinte nos aproximamos das discussões da comunidade científica, ao realizar um levantamento bibliográfico que será apresentado nos capítulos 2 e 3. No segundo capítulo trazemos a questão das relações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais (NEE). Discutimos os conceitos de família, parentalidade e

⁴ Com a ampliação da discussão sobre o *ciclo de políticas* os autores ampliaram os contextos para cinco, em que foram adicionados o contexto dos efeitos/resultados da política e da estratégia política.

coparentalidade, diante a chegada do filho com NEE e as interações familiares estabelecidas. No terceiro capítulo, investigamos os lugares ocupados pelos membros da família no processo educacional de suas crianças com NEE.

O terceiro estudo traz o contexto da prática, em que nos reaproximamos das crianças com NEE e suas mães para compreender os percursos trilhados por elas para garantir o processo educacional de seus filhos. Neste estudo o quarto capítulo consiste nos procedimentos metodológico, em que apresenta os diferentes instrumentos utilizados e os processos de análise do material produzido. A sistematização das análises e discussões está expressa no quinto capítulo, em que: delineamos o perfil das famílias para conhecer às características sócio-demográficas dos sujeitos estudados; trazemos as trajetórias das crianças e suas famílias em prol da garantia ao direito à educação; e dialogamos com a literatura encontrada e apresentada nos capítulos 2 e 3, com as narrativas das mães.

1 INCLUSÃO ESCOLAR E EDUCAÇÃO PARA INFÂNCIA

1.1 Olhares para a política nacional

Ao longo da história a ideia de *Educação* esteve estreitamente vinculada à de instrução, configurado na sistematização escolar do processo ensino-aprendizagem. Este processo destinava-se a poucos sujeitos detentores de poder aquisitivo e social. A relação da escrita e leitura como saber escolar, caracteriza(va) em status e forma de controle sobre os sujeitos desprivilegiados socialmente (ARANHA, 1996; CAMBI, 1999). Essa relação de desprivilegio social, historicamente vem se configurando em diferentes perfis, conforme o foco do olhar sobre o espaço (localização) e tempo (período histórico) que nos propusermos a observar. No Brasil, sujeitos como negros, mulheres, crianças, idosos, indígenas, dentre outros ocupa(ra)m esse rol do desprivilegio social. Negados pela sociedade e impedidos de participarem ativamente da mesma estiveram (pseudo)silenciados. Devemos atentar que esse “silenciamento” consiste na ausência, na impossibilidade de escutar o outro, pois, mesmo que timidamente, os desprivilegiados sociais sempre estiveram se pronunciando e ganhando coro e adeptos na luta política.

A Educação Especial é abordada na legislação brasileira como modalidade da educação escolar a ser oferecidas nas redes regulares de ensino, públicas e/ou privadas, para crianças, jovens e adultos com necessidades especiais, em diferentes áreas e nos vários níveis de ensino (BRASIL, 1996 e 2001). Esta conceituação direciona a perspectiva de ação dos municípios e estados da federação, assim como traz ao contexto nacional uma nova concepção de sujeito para quem se destina as ações voltadas para Educação Especial. Esta concepção oriunda de discussões do âmbito internacional, provindas da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), adota uma compreensão abrangente do termo *necessidades educacionais especiais* (NEE), que engloba desde dificuldades de aprendizagem, oriundas de condições econômicas e socioculturais, como tipos de deficiência (sensoriais, físicas/motora, mental/intelectual), altas habilidades/superdotados ou condutas típicas/transtornos globais do desenvolvimento (GLAT; BLANCO, 2007).

Esse documento foi o auge das discussões sobre o processo de inclusão produzida na Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, realizada pela UNESCO, na Espanha (UNESCO, 1994). Nessa Declaração se proclamou as

“escolas regulares inclusivas como meio mais eficaz de combate à discriminação”. Desta forma, orientou o acolhimento de todas as crianças, independente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais ou linguísticas nas escolas regulares. O documento reafirma a importância da família no processo educacional, dando a ela o papel de apoiar, cooperar e complementar à educação das crianças com *necessidades educacionais especiais*, não sendo somente de competência do Ministérios de Educação, sistemas e ensino e escolas. Os princípios proferidos pela Unesco, em Salamanca, foram adotados pelo Brasil e proporcionaram reformas, no atendimento de educandos com necessidades educacionais especiais.

A Declaração de Salamanca constituiu-se em um ato articulado à agenda de discussão proposta pela Conferência Mundial de Educação para Todos (UNESCO, 1990). Agenda essa que propulsionou, na década de 1990, diversos encontros internacionais com discussões calorosas pelos participantes dos eventos⁵ sobre a inclusão no campo educacional. Tais encontros surgiram como movimento em prol da redução de segregação dos sujeitos (com necessidades educacionais especiais/NEE) nos sistemas educacionais e foram recebidos por diversos países, inclusive o Brasil, como diretriz educacional prioritária (OLIVEIRA, 2009; GLAT; BLANCO, 2007; FONTES, 2007).

Nesta mesma conferência foi reafirmado o direito fundamental de todos - mulheres e homens de todas as idades, no mundo inteiro - à Educação com ênfase em esforços para atender às necessidades educacionais de crianças, jovens e adultos que foram privados, até então, do direito de acesso, ingresso, permanência na escola básica (UNESCO, 1990). Este documento contribuiu para ampliar e aprofundar o debate e movimento em prol de políticas de inclusão, em que se destacou a necessidade de que Estados adotassem medidas enérgicas para promover a educação para todos, sem quaisquer tipos de distinções.

A proposta de inclusão educacional, enquanto diretriz educacional prioritária adotado no Brasil, compreende que os sujeitos com NEE, além de gozarem do direito irrevogável às matrículas em instituições e classes regulares de ensino, também espera-se que lhes sejam proporcionados aprendizagens de conteúdos que favoreçam a inclusão social e a inserção ao mercado de trabalho. Essa proposta muda a ótica do processo que tinha como foco o educando que deveria adequar-se aos processos de ensino-aprendizagem. Na proposta

⁵ UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura) e UNICEF (Fundo das Nações Unidas para a Infância), ambas com apoio e representantes do Banco Mundial, Organizações intergovernamentais, regionais e não-governamentais.

inclusiva são os processos pedagógicos e a estrutura física e funcional das instituições, que devem se adequar às potencialidades e dificuldades dos alunos (GLAT; BLANCO, 2007).

Apesar das discussões sobre inclusão escolar terem ganhado maior força na década de 1990 com as conferências supracitadas, a discussão já havia sido posta desde 1948, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH/48). A DUDH/48 é considerada o primeiro marco legal no campo e contribuiu para difusão na sociedade dos prejuízos oriundos do processo de segregação e marginalização de pessoas de grupos minoritários. Assim, assegurava o direito de todos à educação pública, gratuita, reconhecendo todas as pessoas como sujeitos-cidadãos plenos de direito, integrantes e participantes da sociedade. Esse documento impulsiona as primeiras ideias de inclusão social, em que os órgãos da sociedade, de cada povo, necessitaria propiciar estruturas adequadas para receber os, então, excluídos. Nesta proposta a família é firmada como “núcleo natural e fundamental da sociedade”, tendo o direito à proteção. Nesse contexto, Mendes (2006), afirma que a declaração fundamentou

(...) uma espécie base moral para a proposta e integração escolar, sob o argumento irrefutável de que todas as crianças com deficiências teriam o direito inalienável de participar de todos os programas e atividades cotidianas que eram acessíveis para as demais crianças. (p. 388)

Estes documentos internacionais trazem a questão da inclusão nos processos políticos retomando a temática da igualdade e da diferença. Sobre esse viés podemos compreender as políticas públicas inclusivas como processo para universalização dos direitos do ser humano, sejam, civis, políticos e/ou sociais. Assume-se a importância do processo de ensino de modo a atingir todos os sujeitos. O conhecimento, nesse contexto, passa a ser encarado como valor universal e quando, apropriado por poucos se torna instrumento de desigualdade, ao invés de emancipação.

Coraggio (2000) trás uma crítica aos documentos internacionais, produzidos a partir da década de 1990, dizendo que são iniciativas que ocorreram pela necessidade de impor políticas homogêneas para Educação em todo mundo, com intuito de reforçar a conjuntura neoliberal globalizada. Nesta perspectiva a Educação é assumida como política social pelos teóricos neoliberais, que a encaram como fundamental para a formação de sujeitos que deverá atuar no mercado de trabalho. Macedo e Dias (2012) destacam que nos anos 1990⁶ ocorreu uma intensa reforma no sistema educacional, que buscou adaptar as políticas de educação às políticas de desenvolvimento econômico, exigido pelas organizações mundiais. Nessa

⁶ Gestão do Presidente Fernando Henrique Cardoso.

dinâmica ao compor o panorama de uma política globalizada, o Brasil aderiu às metas das referidas Conferências Internacionais, comprometendo-se a construir um sistema educacional fundamentado no princípio da inclusão. Este posicionamento favorável do governo brasileiro é amparado por um conjunto de documentos legais e normativos. Desta forma, as ideias da DUDH/48 se fazem presentes tanto na Constituição Federal de 1988 – CF/88 (BRASIL, 1988) como no Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA/90 (BRASIL, 1990).

Para as agências internacionais a família assume um papel fundamental no processo de escolarização, devendo ter um fórum privilegiado nas políticas públicas. Isso para que se alcance qualidade em uma sociedade que se reflete na qualidade de vida dos trabalhadores, familiares e comunidades. Essa perspectiva se faz presente no estudo realizado pela UNESCO, em 2009, em parceria com o MEC/Brasil, que propôs como prioridade de ação a relação “*escola-família*” compreendendo ser a inter-relação escola-família-aluno que possibilitará recuperar as singularidades do educando, tendo em vista o contexto que ele se encontra inserido (BRASIL, 2009). O estudo dialoga com a produção acadêmica nacional entendendo que

(...) quando a escola melhora seu conhecimento e compreensão sobre os alunos, sua capacidade de comunicação e adequação das estratégias didáticas aumenta e, em consequência, aumentam as chances de um trabalho escolar bem-sucedido. Nesse sentido, a conquista da tão desejada participação das famílias na vida escolar dos alunos deve ser vista como parte constituinte do trabalho de planejamento educacional. (BRASIL, 2009, p.7)

A relação desses documentos pode ser compreendida mediante o processo de globalização em que “os Estados Nação individuais mantêm a sua capacidade de conduzir e gerir as suas próprias economias face ao poder das corporações multinacionais” (BALL, 2001, p.101), onde perdem sua autonomia política. Nessa lógica, apesar de haver uma invasão de elementos culturais externos os contexto locais não são destruídos, mas se transformam diante das influências oriundas da globalização; são apropriados e ressignificados pelos sujeitos no novo contexto (BALL, 2001, 2011).

Ao considerar os aspectos da inclusão aqui expostos devo pontuar que o princípio que o norteia extrapola o âmbito educacional. Pensar em inclusão é considera-la no âmbito maior que envolva o campo social e nos obriga a dividir as discussões entre governo, escola e sociedade. Isso se faz necessário uma vez que é urgente repensar qual o papel da escola na sociedade que se pauta no princípio da inclusão. Como nos aponta Dubet (2003), a história sempre contribuiu para os processos de exclusão, através de procedimentos realizados que

produzem e reforçam as desigualdades. Se faz necessário ter como foco o espaço no qual é provocado o processo de exclusão, ou seja, olhar o espaço e tempo em que o fenômeno ocorre (WANDERLEY, 2008).

Em 1996 as políticas de inclusão escolar, provenientes das discussões e documentos internacionais, são traduzidas por meio da promulgação da *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*, Lei Nº 9394/96 – LDB/96 (BRASIL, 1996), firmando aos municípios a responsabilidade de oferecer as modalidades de Educação Infantil e Ensino Fundamental, para todas as crianças e jovens que neles residem. Cabe destacar que esse documento reafirma a responsabilidade da família no processo educacional do sujeito em idade de escolarização. A ação educacional escolar assume, assim, ação complementar a da família e da comunidade. Além de propor que os serviços para as pessoas com NEE tenha início na faixa etária de zero a seis, ou seja, na Educação Infantil. Há de se ressaltar que a “Educação Infantil é a primeira etapa da Educação Básica” (BRASIL, 1996, art. 29), para todas as crianças, sendo, portanto, a partir dela obrigatório o início dos serviços provenientes da Educação Especial.

Dessa forma, desde a mais tenra idade deve-se assegurar adaptações ambientais, curriculares e estruturais que atendam as necessidades do sujeito com necessidades especiais, assim como oportunidades igualitárias de acesso aos *programas sociais suplementares*⁷ disponíveis nos diferentes níveis de ensino. De acordo com a referida lei a Educação Infantil tem por finalidade o desenvolvimento integral da criança – de todas as crianças –, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade. O que será oferecida em creches para crianças até 3 anos e pré-escolas para crianças de 4 a 6 anos (BRASIL, 1996, art.29). Mendes (2010) denuncia que apesar da LDB/96 prever serviços para crianças com NEE de 0 a 6 anos em creches e pré-escolas, estes são escassos para esta faixa etária. Desse modo, a autora considera que

uma política de educação inclusiva poderia caminhar no sentido da universalização, num momento onde há uma bandeira mais ampla no país, que defende a ampliação das oportunidades educacionais na Educação Infantil para todas as crianças (p. 58).

O movimento em prol da inclusão, que já existia desde 1948 com a DUDH/48, ganha maior força no Brasil depois da promulgação da LDB/96. A partir dela, surgem diversos documentos legais promulgados pelo governo federal que estabeleceram direitos educacionais às pessoas com deficiência, dentre outras minoria sociais, garantindo acesso, permanência de

⁷ Conjunto de projetos sociais com intuito de reforçar projetos e ações já existentes. Possuem recursos financeiros específicos e são executados pelo governo em quaisquer das três esferas de poder (União, estados e municípios).

tais sujeitos nas redes regulares de ensino. O marco dessa política no país ocorre em 2008, com a publicação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEE-EI/08). Nela se propõe condições que sustentam o término da Educação Especial como forma de substituir o ensino comum (PLETSCH, 2011).

Pletsch (2011) esclarece que, em setembro de 2007, houve a liberação de uma versão preliminar do PNEE-EI/08, em que estava previsto o término dos serviços de educação especial, em instituições destinadas somente aos atendimentos especializados, ou seja, em classes e/ou escolas especiais oriundas de instituição confessionais, filantrópicas e comunitárias. Por esse motivo a versão preliminar do documento recebeu diversas críticas do meio acadêmico e das organizações não-governamentais de cunho educacional. Diante desse fato, em novembro de 2007, o decreto presidencial nº 6253/07 dispôs sobre a operacionalização do FUNDEB, admitindo a distribuição do referido Fundo para as instituições não-governamentais com atuação exclusiva na Educação Especial.

O plano político apresentado, em sua versão final em 2008, sofreu alterações, de modo que pudesse se enquadrar à legislação vigente. O texto final trouxe o compromisso de transversalizar os serviços da Educação Especial em todos os níveis, etapas e modalidades da Educação, garantindo atendimento especializado. Dessa forma, frisa que o processo de inclusão deve ocorrer desde a Educação Infantil até o Ensino Superior. Reafirma, ainda, a perspectiva inclusiva da proposta, sendo responsabilidade dos sistemas de ensino municipais e estaduais a organizar os serviços a serem oferecidos pela Educação Especial, assim como disponibilizá-los em suas redes.

O documento, ainda, traz aspectos referentes à família, à saúde e à educação que priorizam o contexto inclusivo na educação. Assim, apresento, a tabela abaixo que destaca as perspectivas norteadoras da educação especial sobre a triangulação da educação-família-saúde na proposta inclusiva.

Tabela 1 - Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva: aspectos as principais referentes à educação, à família e à saúde

Área	Diretrizes	Objetivos
Família	Não há.	Orientar os sistemas de ensino para garantir a participação da família (p.14)
Saúde	Sugere que a formação do professor contemple conhecimentos necessários à parceria com os atendimentos de saúde, dentre outros (p.18)	Não há
Educação Inclusiva	<i>Do nascimento aos 3 aos, a atendimento educacional especializado se expressa por meios de serviços de intervenção precoce que objetivam otimizar o processo de desenvolvimento e aprendizagem em interface com os serviços de saúde e assistência (p.16)</i>	Assegura a inclusão de alunos, com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento (autismo, síndrome de espectro autismo, psicose infantil, dentre outros) e altas habilidades/superdotação (p.14)

Fonte: Oliveira, 2009 (p.27-8).

Esta proposta de inclusão escolar dialoga com interesses das instituições financeiras multilaterais de priorizar o processo de escolarização nas séries iniciais do ensino fundamental, maximizando as ações pedagógicas por meio de um grande quantitativo de alunos por professor (SILVA; 2008; AZZI; BOCK, 2008). Valoriza-se, dessa forma, o atendimento em alta escala mesmo que se perca em qualidade. Preocupa-se com a eficácia do sistema de ensino com o mínimo de recursos possíveis (HADDAD, 2008). Isso proporcionou desde a década de 1990 a promulgação de políticas para incluir diretamente no ensino comum de estudantes, que até então eram excluídos do sistema regular de ensino. Nessa lógica, as reorientações do sistema educacional passaram a dispor um quantitativo maior de professores em classes comuns, já que as classes especiais iniciaram um processo de “extinção” com o Decreto nº xxxx . Esses profissionais passaram a ser realocados em turmas regulares ou em serviços de apoio ao ensino especial. Sobre o assunto, Arruda, Kassar & Santos (2006), consideram que ao delimitar o setor público como responsável no atendimento de sujeitos com necessidades educacionais especiais, em instituições regulares do sistema de ensino, traz consigo uma perspectiva de ajuste fiscal para a universalização da Educação Básica, porém de baixo padrão. Isto por considerar que o processo educacional no ensino regular é de menor custo que aqueles provenientes de instituições filantrópicas.

Kassar (1998) salienta que essas questões encontram-se presentes na história da educação brasileira apresentando limites tênues entre a educação por instituições públicas e privadas. Os discursos oficiais garantiam o atendimento de crianças com deficiência em

instituições privadas, fato que embaraçou o entendimento de público, diante à gratuidade de serviços oferecidos por instituições privadas. A autora explica que isto ocorreu devido o governo nacional oferecer educação pública aos sujeitos com deficiência ao mesmo tempo em que há garantia de apoio financeiro a instituições privadas. Desde modo, a Educação Especial esteve construída sobre um sistema paralelo ao sistema educacional (MENDES, 2006) pautado em uma ambiguidade provinda de princípios liberais de liberdade e solidariedade, que as ações políticas para os serviços especializados não são assumidos diretamente pelo Estado, mas são delegadas a outras instituições.

Anterior ao PNEE-EI/08, em 2001, a publicação das Diretrizes Nacionais da Educação Especial na Educação Básica (DNEE/01) instituiu diretrizes nacionais para o processo de educação de crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais em todas as etapas e modalidades da Educação Básica (BRASIL, 2001). O referido documento oficializou os termos “necessidades educacionais especiais” e “educação inclusiva”. Sobre as novidades que foram apresentadas nesse documento, Pletsch (2009b) explica que ele regulamentou “a organização e a função da Educação Especial nos sistemas de ensino da Educação Básica, bem como os locais de atendimento e as propostas de flexibilização e adaptação curricular” (p.29-30). Portanto, foi instituído a responsabilidade das instituições escolares quanto a organização do atendimento aos educandos com necessidades especiais, de forma que elas garantam condições para uma educação de qualidade a todos (BRASIL, 2001). Pletsch (2009b), ao refletir sobre essa situação, explica que

(...) se a inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais exige uma série de investimentos - equipamentos e, muitas vezes, profissionais especializados não disponíveis na instituição escolar -, como pode a escola, sem qualquer suplementação adicional de recursos, promover uma educação com “qualidade” para todos? (p.30)

Garcia (2004) pontua que as DNEE/01 trouxeram, também, como novidade os serviços de *apoio pedagógico*, para os educando com necessidades educacionais especiais, devidamente matriculados em classes regulares, conforme podemos observar na resolução:

Art.8º As escolas de rede regular de ensino devem prever e prover na organização curricular de suas classes comuns:

IV - serviços de apoio pedagógico especializado, realizado, nas classes comuns, mediante:

- a) atuação colaborativa de professor especializado em educação especial;
- b) atuação de professores-intérpretes das linguagens e códigos aplicáveis;
- c) atuação de professores e outros profissionais itinerantes intra e interdisciplinares;
- d) disponibilização de outros apoios necessários à aprendizagem, à locomoção e à comunicação (BRASIL, 2001).

No que se refere à Educação Infantil, o documento reafirma os dispositivos da LDB/96 ao destacar que atendimento tem início na Educação Infantil, porém expõe que o atendimento educacional especializado (AEE) será assegurado somente às crianças, jovens e adultos, que evidenciem a necessidade do mesmo, através de avaliação e interação com a família e a comunidade. Ressalto, aqui, as possibilidades de interpretação do texto, considerando a questão dos bebês e crianças que não possuem laudo médico e/ou possibilidade que quaisquer tipos de avaliação específica e minuciosa, devido à tenra idade. Por tal motivo, podem não ter, garantido, os atendimentos oriundos da Educação Especial. Além disso, devido ao processo de “extinção” das classes especiais, as turmas de *Estimulação Precoce*, que eram destinadas às crianças pequenas de risco, com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento, foram igualmente suprimidas dos sistemas de ensino e de redes de apoio educacional.

Em 2009, através da Resolução nº 4/2009 o Conselho Nacional de Educação institui as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado (AEE) na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Um dos principais pontos levantados por esse documento consistiu na possibilidade de dupla matrícula das crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais, ou seja, aos matriculados no AEE concomitante, poderem frequentar uma classe regular de ensino. O documento esclarece que para as instituições obterem financiamento pela matrícula no AEE, a criança também deveria estar efetivamente matriculada no ensino regular. A oferta do AEE seria realizada no *turno inverso ao da escolarização*, portanto não substitui as classes comuns da Educação Básica (BRASIL, 2009).

De modo a efetivar as propostas expostas no PNEE-EI/08 as diretrizes definem que o serviço teria *salas de recursos multifuncionais ou centros de AEE da rede pública ou de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos* (BRASIL, 2009, Art. 1º). Assume a função *complementar e suplementar a formação do aluno* garantindo a permanência dos educandos no sistema de ensino. Para isso prevê a promoção de *condições de acesso ao currículo*, através de acessibilidade dos aspectos de infraestrutura nas unidades de Educação. Define também a necessidade de promover a organização de materiais pedagógicos e didáticos, estratégias e processos avaliativos diferenciados de modo que oportunize seu desenvolvimento e aprendizagens.

A partir das diretrizes para atuação no AEE o profissional deve ter tanto a formação mínima, que o habilite à docência, como formação específica em Educação Especial, sendo atribuições desse profissional: apoiar o desenvolvimento do aluno com deficiência,

transtornos gerais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação; disponibilizar o ensino de linguagens e códigos específicos de comunicação e sinalização; oferecer tecnologia assistiva (TA); adequar e produzir materiais didáticos e pedagógicos, tendo em vista as necessidades específicas dos alunos; e oportunizar ampliação e suplementação curricular, para os casos de alunos com altas habilidades/superdotação (BRASIL, 2009).

Há de se ressaltar que, o documento, não fez menção ao que consiste a formação específica em Educação Especial, assim como proporciona uma gama de questões provindas das atribuições e, conseqüentemente, sobre a atuação a tais profissionais no que se refere à sua valorização. Pletsch (2011b) ressalta que no Brasil somente na Universidade Federal de Santa Maria (UFMS/RS) e na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar/SP) há cursos de graduação com esse tipo de formação, sendo necessário curso de formação continuada para os demais profissionais da Educação. Já Regiani (2009) comenta que no final da década de 1990 a proposta curricular dos cursos de especialização centralizava em uma modelo por área de deficiência, porém sua estrutura foi alterada com conteúdos de várias áreas da educação especial. Tais mudanças podem ter sido influenciadas pelas orientações oriundas da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), da LDB/96 (BRASIL, 1996) e das DNEE/01 (BRASIL, 2001) que propõem o processo de inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais.

Essa questão da formação docente vem ganhando espaço no debate frente a problemas dos cursos de licenciatura que não garantem em sua proposta curricular uma capacitação dos profissionais a um fazer pedagógico inclusivo, em que professores saibam lidar com a heterogeneidade emergente da política de inclusão escolar (PLETSCH, 2009; FONTES, 2009; RINALDI et al, 2007). Sobre esse assunto, Bueno (1999) defende a necessidade de formação de profissionais generalista e especialista para a atuação na proposta inclusiva. Os professores generalistas com atuação no ensino regular com conhecimento mínimo sobre as diversidades que podem compor seu alunado. E profissionais especializados para atuar em classes especiais e salas de recursos, além de auxiliar no processo de inclusão no ensino regular, com conhecimentos das diferentes necessidades educacionais especiais. Contudo, cabe pontuar que, para o autor, há uma falsa questão na dicotomia entre professores generalista e/ou especialista, pois

Se por um lado a educação inclusiva exige que o professor do ensino regular adquira algum tipo de especialização para fazer frente a um população que possui características peculiares, por outro, exige que o professor de Educação Especial amplie suas perspectivas, tradicionalmente centradas nessas características. (p. 24)

No final de 2011, ocorre uma nova reorientação no país sobre o sistema de ensino para Educação Especial, o que provocou intensos debates e contradições pedagógicas e políticas. Foi instituído pelo governo federal o Plano Viver sem Limites⁸, pelo Decreto nº 7,612/2011 (BRASIL, 2011), com finalidade de promover o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência (Art. 1º), pautado em quatro (4) eixo de atuação (educação, saúde, acessibilidade e inclusão social) norteia a integração e articulação das políticas, programas e ações integrantes do Plano. Com foco na Educação, o Plano abrange como diretrizes: “garantia de um sistema educacional inclusivo” e “garantia de os equipamentos públicos de educação sejam acessíveis para as pessoas com deficiência, inclusive por meio de transporte adequado” (art. 3º, inciso I e II). Nesse contexto, define

pessoas com deficiência aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (art. 2º)

Como se pode notar o referido documento faz, somente, menção as deficiências, não entrando no mérito das pessoas com Transtornos Globais do Desenvolvimento ou com Altas Habilidades/Superdotação. Dessa forma, a definição exposta recupera as discussões dos Disability Studies⁹, iniciada em 1970 e considera deficiência as dificuldades e/ou barreiras proveniente de lesões, de caráter biomédico, que obstruam a participação ativa na sociedade¹⁰.

No lançamento do Plano, o Secretário Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência¹¹ ao apresentá-lo, detalhou cada eixo de ação. Ao se referir à Educação informou que governo tem por meta proporcionar acesso e permanência, até 2014, há 378 mil crianças com deficiência de 0 a 18 anos de idade, garantindo transportes e escolas acessíveis. O Secretário promete, ainda, atualização e implantação de *Salas de Recursos Multifuncionais* em instituições públicas e privadas, desde que devidamente conveniada com o governo federal.

⁸ <http://www.brasil.gov.br/viversem limite>

⁹ Skliar (2003), explica que “*Disability Studies* não pode nem deve ser traduzido como *Estudos sobre as Deficiências* ou *Estudo dos Deficientes*. Os *Disability Studies* constituem um campo necessariamente irregular de estudos filosóficos, literários, políticos, culturais etc. que se propõe inicialmente descolonizar e desconstruir o aparato de poder e de saber que gira em torno daquilo que naturalizamos como o outro deficiente” (p.155, Nota de rodapé 36).

¹⁰ Para maiores detalhes do processo de constituição dos *Disability Studies* ver Diniz (2007).

¹¹ Antônio José do Nascimento Ferreira

No discurso o Secretario declarou que o Plano prevê contratação de tradução e interprete de Libras (Língua Brasileira de Sinais) para atuação no Ensino Superior, além da implantação do curso superior em Letras-Libras, por estado federativo e cursos de formação em Pedagogia Bilíngue.

Complementar ao Plano Viver sem Limites a presidência da República, juntamente com Ministério da Educação, assinam o Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011 que revoga o Decreto n. 6571, de 17 de setembro de 2008 e apresenta novas diretrizes para Educação Especial. A principal mudança refere-se a distribuição dos recursos do Fundeb. Realiza alterações na distribuição do fundo no qual é admitido a dupla matrícula aos estudantes devidamente matriculados no ensino regular das redes públicas, desde que recebam atendimento educacional especializado. Diferente do decreto anterior, o Decreto n. 7611/11 admite uso do fundo em “sistemas públicos de ensino ou por instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, com atuação exclusiva na educação especial” (BRASIL, 2011). Ainda, os decretos se distinguem, pois o último reconhece classes especiais de escolas regulares e escolas especiais e especializadas para a distribuição do referido fundo. Desta forma, as diretrizes contidas no documento apresentam maior flexibilização da política de inclusão escolar nacional.

Sobre os que terão direito, o documento esclarece que os recursos serão destinados às instituições públicas, comunitárias, confessionais ou filantrópicas, sem fins lucrativos, que exerçam atividades exclusivas para Educação Especial, desde que devidamente conveniadas com o governo federal (art.5º). Ressalta, ainda, que para o computo das matrículas serão consideradas classes regulares de ensino, classes especiais em escolas regulares ou escolas especiais ou especializadas.

Estas deliberações consistem nas principais alterações da legislação vigente. Seu texto proporciona um impacto direto nas instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas, sem fins lucrativos, tais como: Associações de Pais Amigos dos Excepcionais (APAEs), Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS), Sociedade Pestalozzi, entre outros; além disso, mantêm as escolas e classes especiais no sistema educacional público, garantindo aquisição de recursos do FUNDEB.

O documento assume como público-alvo, da Educação Especial, crianças, jovens e adultos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, garantindo atendimento educacional especializado (AEE). Ressalta que compreende por AEE um “conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucional e continuamente” (art. 2º), que deverão ser oferecidos

de forma complementar, “à formação dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, como apoio permanente e limitado no tempo e na frequência dos estudantes às salas de recursos multifuncionais” (art. 2º, parágrafo 1º, inciso I), ou de forma suplementar aos alunos com altas habilidades/superdotados. Cabe ressaltar que apesar de definir seu público-alvo, o documento não explicita a faixa etária dos sujeitos a que os serviços se destinam.

1.1.1 Política de Educação Infantil na perspectiva inclusiva: algumas ponderações

No decorrer da história os processos educacionais voltados para infância estiveram vinculados à ideia de preparatório para os anos seguintes de escolarização (ensino fundamental). Compreendia-se que desde a tenra idade às crianças deveriam aprender a se comportar e moldar sua motricidade às exigências do modelo escolar dos anos iniciais do ensino fundamental. Associado a essa lógica pedagógica as crianças em seus processos educacionais estiveram ligadas a educação assistencialista, tais como em instituições comunitárias e filantrópicas cujo foco consistia nos cuidados básicos com o sujeito.

Rosemberg (1997) relata que as práticas assistencialistas vinculadas a Educação Infantil são oriundas dos primeiros programas brasileiros que foram influenciadas por instituições multilaterais, tendo como principais representantes a UNICEF e a UNESCO. O governo brasileiro vivia momentos tensos nos anos 70, devido à liderança militar, em que o casamento com as agências intergovernamentais proporcionaram uma política social para a infância pobre. Estas estratégias estiveram ligadas às ações vinculadas à saúde e à nutrição, envolvendo projetos educacionais e transmissão de valores intergeracionais.

Com isso, até a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CF/88) a política para crianças de 0 a 6 anos apresentava cunho assistencialista. As creches e pré-escolas tinham por objetivo compensar carências sociais, sem preocupar-se com os aspectos educativos. Essas instituições eram mantidas por instituições de caráter filantrópico e/ou comunitário, centralizando suas ações no cuidado e guarda, de modo a minimizar riscos sociais.

O maior foco dado pela CF/88 às ações voltadas para Educação Infantil possibilitou que crianças a quem se destina a Educação Infantil tivessem visibilidade legal. Como afirma

Leite-Filho (2005) as crianças passaram, na letra da lei, a serem considerados “gente”, o compreendidas com sujeito de direitos e deveres e, portanto, cidadãs. Em seguida, o ECA/90 e LBD/96 reafirmaram em seus dispositivos os direitos da criança. Dentre eles essas legislações, em seus textos, afirmaram que a educação é direito das crianças, devendo o Estado assegurar o atendimento e as famílias em optar por esse serviço; contudo, como denunciado por pesquisadores da área (LEITE-FILHO, 2005; LANTER-LOBO, 2011; KRAMER, 2006); MENDES, 2010), o cumprimento desses dispositivos encontra-se longe de se tornar realidade, pois apesar de o direito das crianças terem sido conquistados, não houve fundo orçamentário para que a legislação fosse viabilizada na prática.

A integração do cuidado e educação no atendimento da criança passou a nortear o trabalho nas instituições destinadas à Educação Infantil. Com isso, uma cultura própria para educação da infância deveriam atender as funções de cuidar-educar (HADDAD, 1999). Na prática esse binômio acaba sendo fragmentado, pois na creche são priorizados cuidados, enquanto nas pré-escolas as ações educacionais ganham maior foco de atenção. Deste modo, há necessidade de rever as práticas de cuidado e educação, no âmbito da assistência social e da educação de forma que se estabeleçam interfaces das necessidades da criança e peculiaridades da família sejam assumidas. Sobre esta relação Mendes (2010) ressalta

a finalidade dupla da Educação Infantil poderia ser um fator facilitador de inclusão escolar, considerando que muitas de suas dificuldades de inserção social emergem na medida em que se ampliam as demandas acadêmicas. Nesse sentido, a inclusão escola em creche poderia viabilizar uma exposição gradual a essas demandas, o que a médio e longo prazo poderia aumentar as probabilidades de permanência e sucesso nos demais níveis educacionais. (p.62).

Na Educação Especial os programas de atenção à criança de 0 a 6 anos com NEE estiveram vinculadas a instituições de caráter filantrópico ou não lucrativas, com apoio financeiro do Estado. Tais programas denominados historicamente como intervenção precoce estão pautados na existência de diferenças de desenvolvimento entre crianças com desenvolvimento típico e atípico (MENDES, 2010). Diante disso, a autora debate que a Educação Infantil tem o desafio de “tornar os programas regulares de atenção à criança inclusivos para aqueles que apresentem necessidades educacionais especiais, e este ponto é visto na atualidade como um imperativo ético e moral” (p. 50).

Para refletir sobre a perspectiva inclusiva da Educação Infantil, outros documentos foram publicados pelo governo federal para a normatização e/ou orientação de ações educacionais para infância. Dentre eles há o Referencial Curricular Nacional para a Educação

Infantil (BRASIL, 1998), as Diretrizes Curriculares Nacionais de Educação Infantil (BRASIL, 1999 e 2009) e a Política Nacional de Educação Infantil (BRASIL, 2006). O Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil (RCNEI/98) constitui-se em um conjunto de referências e orientações didático-pedagógicas para os profissionais de educação infantil, publicadas em três volumes, tendo como grande norteador

o respeito à dignidade e aos direitos das crianças, consideradas nas suas diferenças individuais, sociais, econômicas, culturais, étnicas, religiosas etc.;

o direito das crianças a brincar, como forma particular de expressão, pensamento, interação e comunicação infantil;

o acesso das crianças aos bens socioculturais disponíveis, ampliando o desenvolvimento das capacidades relativas à expressão, à comunicação, à interação social, ao pensamento, à ética e à estética;

a socialização das crianças por meio de sua participação e inserção nas mais diversificadas práticas sociais, sem discriminação de espécie alguma;

o atendimento aos cuidados essenciais associados à sobrevivência e ao desenvolvimento de sua identidade. (BRASIL, 1998a, p.13)

Interessante destacar que no documento há predominância do termo *necessidades especiais*, às vezes sendo utilizado como *necessidades educativas especiais*. No primeiro volume do documento existem duas menções diretas às pessoas com *necessidades especiais*; uma dedicada às crianças e outra às famílias. O item referente às crianças realiza um breve histórico sócio-político com foco na concepção, então, vigentes de Educação Especial, dessa forma apresentar um relato destoante entre uma concepção pró-inclusão e integracionista. Afirma que a educação deve contribuir para integração na sociedade, para isso menciona que a política do MEC visa à integração das crianças com necessidades especiais ao sistema de ensino, de modo a propor a inclusão delas nas unidades de educação infantil (BRASIL, 1998a, p.37). No fim da seção destinada às crianças, o documento faz uma síntese focada nos processos educacionais oferecidos, reafirmando que são *processos de integração* à sociedade e nas Instituições de Educação Infantil (BRASIL, 1998a, p.37).

No segundo volume, as crianças com necessidades especiais surgem em cinco momentos estanques: o primeiro deles como um exemplo da discussão de diversidade (p.13); em seguida como apêndice as diferentes interações proporcionadas pelas crianças (p.34); outro é mencionado no item *independência e autonomia* informando que a ajuda entre pares é um interessante recurso facilitador para a *integração* de crianças com necessidades especiais (p.41); em seguida aparece, novamente, vinculado a discussão de diversidade, afirmando que as crianças com necessidade especiais devem ter maior atenção devido às suas características peculiares que as sujeitas à discriminação (p.42); por ultimo como uma ressalva no item

alimentação, onde para algumas crianças há necessidade de consultar profissionais especialistas em Educação Especial para que oriente professores e familiares (BRASIL, 1998a).

No terceiro volume surge em dois itens: na linguagem musical, informando que o trabalho com esse tipo de linguagem deve considerar meios de expressão e conhecimento de bebês e crianças, inclusive as com necessidades especiais (p.47) e no item Linguagem Oral e Escrita, seção com orientação didática destinada as crianças de 4 a 6 anos, evidencia de modo sucinto dificuldades de comunicação por meio da fala, propondo a inclusão como possibilidade de se desenvolver aspectos sociais, comunicativos, entre outros (p.128). Menciona a existência de sistemas alternativos de linguagem, mas se retêm ao caso da Surdez e da Língua de Sinais (LIBRAS), assim como a necessidade dessas crianças terem atendimento especializado (BRASIL, 1998c).

Sobre os RCNEI/98, Schapper (2002) ao realizam uma breve discussão sobre o tema, apresenta uma ponderação de Mendes (1998 apud Schapper, 2002), ao assinalar que, para a referida autora, o desenvolvimento infantil do modo que é apresentado no documento, evidencia uma concepção idealizada de criança que desconsidera as diferenças entre os sujeitos. Desse modo, apesar de Mendes (Ibid) considerá-lo rico e abrangente, realiza algumas ressalvas, que servem como reflexão:

(...) o documento é discriminatório por focalizar muito o desenvolvimento normal e por não fazer referencias às diferenças individuais que impliquem em necessidades especiais. Penso que deve haver um esclarecimento maior sobre o assunto, se de fato se pretende que crianças com necessidades educativas especiais sejam incluídas nestes programas, para prevenir o professor dos tipos de criança que ele pode encontrar, e do papel que é esperado dele frente a tal clientela. Há que se considerar que não se espera dele nada de extremamente diferente, ou que ele se especialize, mas algumas modificações que estão ao seu alcance e que podem favorecer a integração destas crianças (MENDES, 1998 apud SCHAPPER, 2002, p.39)

Dois anos após a publicação dos RCNEI/98 houve uma publicação complementar destinada às crianças com necessidades educacionais especiais, intitulada Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil: estratégias e orientações para educação de crianças com necessidades educacionais especiais (RCNEI-EE/00). Essa publicação foi realizada pelas Secretarias de Educação Fundamental (SEF) e de Educação Especial (SEESP), ambas Secretarias do MEC, sem a participação ativa na elaboração da Coordenação Geral de Educação Infantil (COEDI). A impossibilidade de encontrar esse documento no site do

ministério é um fato que merece destaque, pois o mesmo não se encontra nas publicações de nenhuma das Secretarias que o elaboraram¹².

O novo documento tinha como objetivo subsidiar a realização do trabalho educativo, junto às crianças com necessidades especiais de 0 a 6 anos, de modo a redimensionar o atendimento especializado oferecido a essas crianças, além de orientar e apoiar o processo educacional em creche e pré-escola, através do trabalho multidisciplinar dos gestores das políticas de educação, saúde e assistência social (BRASIL, 2000). Conforme Oliveira (2009) o documento auxilia os profissionais de educação infantil a identificar diferenças de desenvolvimento proveniente de deficiências (múltiplas, mental/intelectual, sensoriais, física/motora), condutas típicas/transtornos globais de desenvolvimento, altas habilidades/superdotados e, até, os que se encontram em situação de risco (bebês de risco) que não são usualmente listados na caracterização de pessoas com necessidades especiais. A autora destaca, ainda, que as instituições de educação infantil são apresentadas pelo documento como um dos possíveis locais de atendimento especializado, além de outros destinados a saúdes e ao serviço social.

O RCNEI-EE/00 ao fazer menção aos RCNEI/98 afirma que nele há características relevantes que favorecem o processo de inclusão, são eles:

Adequação: elaboração do currículo conforme a avaliação dos interesses, habilidades e necessidades das crianças;

Coerência: a organização interna é consistente com uma ordenação didática que facilita a compreensão do seu conteúdo curricular e sua relação com os componentes que a integram;

Flexibilidade: o conteúdo curricular tem estrutura aberta, que permite a introdução de novos elementos e a modificação dos existentes;

Multiplicidade: os referenciais devem gerar diferentes propostas pedagógicas atendendo as demandas e peculiaridades de cada região;

Abrangência: destina ao atendimento educacional de toda criança independente da condição de seu desenvolvimento. (BRASIL, 2000, p. 23-4)

O documento ainda sintetiza processos de avaliação e intervenção a serem implementados nas instituições de educação e atendimento às crianças com necessidades especiais. São eles: identificar as potencialidades e necessidades, através de entrevista com os familiares das crianças, avaliação psicopedagógica, estudo sócio familiar, exames médicos, entre outros que se fizerem necessários; integrar os dados obtidos, conforme as áreas do desenvolvimento da criança; elaborar plano individual de intervenção, de modo a estabelecer prioridades e propor esquemas, procedimentos e recomendações; identificar as barreiras que

¹² O documento pode ser Acesso no link: http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/eduinf_esp_ref.pdf.

ocorrem no atendimento e sugerir possibilidades para superá-las; acompanhar e avaliar a criança e os ambientes que o envolve, de forma a verificar os resultados alcançados (BRASIL, 2000, p.36).

Com foco na intervenção pedagógica o RCNEI-EE/00 recomenda atividades essenciais (p.31), tais como: a elaboração de um plano de intervenção individual e coletivo, para o desenvolvimento de conteúdos curriculares específicos, baseado nas observações e avaliações realizadas com a criança, além dos exames clínicos; introdução de objetivos nas atividades e estratégias a serem empregadas, considerando os materiais e meios utilizados no plano de intervenção; e garantir a participação dos familiares nos atendimentos à criança, com objetivo de trocar informações e experiências (BRASIL, 2000).

No que se refere às Diretrizes Curriculares Nacionais de Educação Infantil (DCNEI), foram instituídos dois documentos, pós-LBD/96: a Resolução CNE/CEB Nº 1, de 7 de abril de 1999 (DCNEI/99); e a Resolução CNE/CEB Nº 5, de 17 de dezembro 2009 (DCNEI/09), que revoga o documento anterior. Através de um rápido olhar comparativo entre os dois documentos, podemos notar que as DCNEI/99 instituíam princípios gerais da Educação Infantil sem priorizar os processos de combate à discriminação e, conseqüente, valorização à diversidade. Fato que é evidente nas DCNEI/09 que além de fixar princípios, fundamentos e procedimento para orientar “as políticas públicas na área e a elaboração, planejamento, execução e avaliação de propostas pedagógicas curriculares” (BRASIL, 2009, Art.2º) apresenta atenção específica as diversidades, proporcionando

valorização da diversidade das culturas das diferentes crianças e de suas famílias, por meio de brinquedos, imagens e narrativas que promovam a construção por elas de uma relação positiva com seus grupos de pertencimento, deve orientar as práticas criadas na Educação Infantil ampliando o olhar das crianças desde cedo para a contribuição de diferentes povos e culturas. (BRASIL, 2009, p.10)

Há de se concordar com o parecer nº 20/2009 sobre a revisão das DCNEI/09, que esse olhar sobre as diversidades também alcançam as crianças com necessidades educacionais especiais, assim como

o direito dessas crianças à liberdade e à participação, tal como para as demais crianças, deve ser acolhido no planejamento das situações de vivência e aprendizagem na Educação Infantil. Para garanti-lo, são necessárias medidas que otimizem suas vivências na creche e pré-escola, garantindo que esses espaços sejam estruturados de modo a permitir sua condição de sujeitos ativos e a ampliar suas possibilidades de ação nas brincadeiras e nas interações com as outras crianças, momentos em que exercitam sua capacidade de intervir na realidade e participam das atividades curriculares com os colegas. Isso inclui garantir no cotidiano da instituição a acessibilidade de espaços, materiais, objetos e brinquedos,

procedimentos e formas de comunicação e orientação vividas, especificidades e singularidades das crianças com deficiências, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. (BRASIL, 2009, p.11)

Na DCNEI/09 a referencia direta às crianças com necessidades educacionais especiais, ocorre no artigo destinado às propostas pedagógicas de educação infantil, ao assegurar condições de efetivação do trabalho pedagógico, de modo a garantir maior acessibilidade a todas as crianças. Conforme podemos constatar no fragmento da resolução reproduzida a seguir:

Art. 8. A proposta pedagógica das instituições de Educação Infantil deve ter como objetivo garantir à criança acesso a processos de apropriação, renovação e articulação de conhecimentos e aprendizagens de diferentes linguagens, assim como o direito à proteção, à saúde, à liberdade, à confiança, ao respeito, à dignidade, à brincadeira, à convivência e à interação com outras crianças.

§ 1º Na efetivação desse objetivo, as propostas pedagógicas das instituições de Educação Infantil deverão prever condições para o trabalho coletivo e para a organização de materiais, espaços e tempos que assegurem:

VII - a acessibilidade de espaços, materiais, objetos, brinquedos e instruções para as **crianças com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação** (BRASIL, 2009. Grifo do autor)

Nas citações apresentadas merece destaque os termos usados para se referir as crianças com necessidades educacionais especiais, pois para especificar a quem se destina o atendimento a DCNEI/09 adota as categorizações “patologizantes” de cada criança. Ou seja, há uma definição clara de quem são esses sujeitos. Dessa forma, a resolução garante que o serviço de acessibilidade será assegurado para crianças com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Estes documentos, RCNEI/98 e DCNEI/09, veem de encontro com as propostas e ações voltadas para aprimorar a Educação Infantil pautadas pela Política Nacional de Educação Infantil (PNEI/06). O documento apresenta um conjunto de diretrizes, objetivos, metas, estratégias e recomendações para esse fim. Estão estruturadas por eixos, de modo a atender as demandas da área (OLIVEIRA, 2009) e, conforme o Ministério da Educação (MEC), visam proporcionar maior qualidade na Educação Infantil, de modo a atender desde aspectos da infraestrutura até processos da gestão pedagógica (BRASIL, 2006). Faria (2005) ao relatar o processo de elaboração da PNEI/06 ressalta que os documentos inacabados mostraram-se “acanhados com relação ao avanço da pesquisa na área” (p.1028), tendo sido elaborados de forma que toda Educação Infantil fosse contemplada pelo Fundo de

Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação (FUNDEB)¹³.

No que se refere à Educação Especial, o PNEI/06, em sua redação final, compromete-se a “apoiar a implantação de Sistemas Educacionais Inclusivos” como uma estratégia de ação (p.23). Dessa forma, propõe, no decorrer do documento, ações que favoreçam tal implantação dos sistemas inclusivos (BRASIL, 2006).

No item sobre as Diretrizes da PNEI, o documento relata que

A educação da criança com necessidades educacionais especiais deve ser realizada em conjunto com as demais crianças, assegurando-lhes o atendimento educacional especializado mediante avaliação e interação com a família e a comunidade. (Idem, p.17)

A política de Educação Infantil em âmbito nacional, estadual e municipal deve se articular com as de Ensino Fundamental, Médio e Superior, bem como com as modalidades de Educação Especial e de Jovens e Adultos, para garantir a integração entre os níveis de ensino, a formação dos profissionais que atuam na Educação Infantil, bem como o atendimento às crianças com necessidades especiais. (Idem, p.18)

Nos objetivos, os itens com maior referência a essas crianças, compromete:

Garantir o acesso de crianças com necessidades educacionais especiais nas instituições de Educação Infantil. (Idem,p.19)

Garantir espaços físicos, equipamentos, brinquedos e materiais adequados nas instituições de Educação Infantil, considerando as necessidades educacionais especiais e a diversidade cultural. (Ibidem)

Garantir que todas as instituições de Educação Infantil elaborem, implementem e avaliem suas propostas pedagógicas, considerando as diretrizes curriculares nacionais, bem como as necessidades educacionais especiais e as diversidades culturais. (Idem,p.20)

Garantir, nos programas de formação continuada para professoras e professores de Educação Infantil, os conhecimentos específicos da área de Educação Especial, necessários para a inclusão, nas instituições de Educação Infantil, de alunos com necessidades educacionais especiais. (Ibidem)

Estabelece, ainda, como metas:

Divulgar, permanentemente, padrões mínimos de infraestrutura para o funcionamento adequado das instituições de Educação Infantil (creches e pré-escolas) públicas e privadas, que, respeitando as diversidades regionais, assegurem o atendimento das características das distintas faixas etárias e das necessidades do processo educativo quanto a: (...) adequação às características das crianças com necessidades educacionais especiais. (Idem, p.21-2)

¹³ Devemos ressaltar que inicialmente a educação prevista para as crianças de 0 a 3 anos, modalidade creche, não estavam previstas/incluídas no fundo. Foi necessário a manifestações da sociedade civil, coordenado pelo Movimento Interfóruns de Educação Infantil no Brasil (MIEIB), que resultou no que ficou conhecido como movimento dos *Fraldas Pintadas*.

Adaptar os prédios de Educação Infantil de sorte que, em cinco anos, todos estejam conforme os padrões de infraestrutura estabelecidos, considerando também o Decreto 5.296, de 2 de dezembro de 2004, no que diz respeito à adequação do espaço físico para o atendimento de crianças com necessidades educacionais especiais. (Idem, p.22)

Em prol de uma Educação Inclusiva de modo a integrar educação, família e saúde, Oliveira (2009) realiza um quadro destacando as prioridades dadas a esses três segmentos da sociedade:

Tabela 2 - Política Nacional de Educação Infantil: aspectos as principais referentes à educação, à família e à saúde					
Área	Diretrizes	Objetivos	Metas	Estratégias	Recomendações
Família	Aspectos <i>complementar</i> da [Educação Infantil] em relação à ação da família. (p. 17)	Fortalecer relações com as famílias das crianças matriculadas. (p.19)	Orientação e programas de apoio às famílias em parceria com saúde e assistência. (p.21)	Não há.	Que a prática pedagógica considere, dentre outras, os saberes dos pais e de outros profissionais. (p.27)
Saúde	Não há.	Não há.	Orientação e programas de apoio às famílias em parceria com saúde e assistência. (p.21)	Não há.	Não há.
Educação Inclusiva	O processo pedagógico deve observar a criança em sua totalidade, de acordo com suas especificidades. Educação em conjunto com as demais crianças, em interação com a família. (p.17)	Garantia de acesso. (p.19) Garantia de formação continuada na área da Educação Especial aos educadores e Fortalecimento de parcerias para o atendimento integral à criança. (p.20)	<i>Todas as metas que poderiam dizer respeito à inclusão, o fazem no aspecto da infraestrutura, especialmente nas questões de acessibilidade.</i>	Apoiar a implementação de sistemas inclusivos. (p.23)	Não há.

Fonte: Oliveira (2009, p.26-7).

Frete a política para educação da infância a extinta Secretaria de Educação Especial (SEESP)¹⁴ em ação independente pública, em 2006, uma coletânea de nove (9) volumes intitulada Educação Infantil: Saberes e Práticas da Inclusão que contemplam temas peculiares

¹⁴ A referida secretaria foi extinta em 2012, pelo Decreto nº 7.690, de 2 de março do referido ano, tornando-se a Diretoria de Políticas de Educação Especial subordinada a Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI).

ao atendimento das crianças de 0 a 6 anos com necessidades educacionais especiais. Reconhece os processos de cuidado e educação como fundamentais ao desenvolvimento da criança, proporcionando atenção e orientações específicas ao desenvolvimento atípico de crianças com NEE. A coletânea consiste nos seguintes volumes: (i) *Introdução*; (ii) *Dificuldades Acentuadas de Aprendizagem ou Limitações no Processo de Desenvolvimento*; (iii) *Dificuldades Acentuadas de Aprendizagem – Deficiência Múltipla*; (iv) *Dificuldade de Comunicação e Sinalização – Deficiência Física*; (v) *Dificuldade de Comunicação e Sinalização – Surdocegueira/Múltipla Deficiência Sensorial*; (vi) *Dificuldade de Comunicação e Sinalização – Surdez*; (vii) *Dificuldade de Comunicação e Sinalização – Deficiência Visual*; e (viii) *Altas Habilidades/Superdotação*.

1.2 Município do Rio de Janeiro e as ações para inclusão escolar na Educação Infantil

1.2.1 Educação Especial na cidade

No município do Rio de Janeiro as ações voltadas para a elaboração de políticas em educação especial encontram-se centralizadas no Instituto Helena Antipoff (IHA)¹⁵, órgão vinculado à Secretaria Municipal de Educação da Cidade do Rio de Janeiro (SME-RJ). Foi criado na década de 70 com a responsabilidade de organizar, desenvolver e acompanhar tanto as ações destinadas às crianças e jovens com necessidades especiais, como propor formação continuada aos docentes que atuam na rede municipal com esse alunado. Responsabiliza-se por orientar o trabalho pedagógico com as crianças e jovens matriculados na rede pública municipal. Para isso o referido órgão mantém, em cada Coordenadoria Regional de Educação (CRE), Agentes de Educação Especial com objetivo de conduzir e acompanhar os encaminhamentos relativos à Educação Especial, em suas respectivas regiões administrativas (GLAT; PLETSCHE, 2011).

O Instituto objetiva realizar atendimento e suporte especializado às crianças e jovens com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades. Para tanto, disponibiliza classes comuns, escolas especiais, classes especiais multiseriadas, requê de

¹⁵ Sediado na rua Mata Machado, n.º 15, Maracanã, Rio de Janeiro – RJ.

educação infantil, sala de recursos, professores itinerantes e classes hospitalares. Segue um modelo de atendimento que busca o processo de inclusão, facilitando a matrícula de tais alunos em classes comuns. Destina escolas especiais e classes especiais para crianças e jovens com deficiências múltiplas e/ou severas, além de requê de estimulação precoce para os bebês. Para os que se encontram incluídos, com matrículas efetivas em classes regulares, é oferecido serviços de suporte, tais como salas de recurso e professores itinerantes.

Tabela 3 – Modalidades de atendimento especializado oferecidos pela Rede Municipal de Educação do Rio de Janeiro a alunos com necessidades educacionais especiais

Modalidades	Perfil das crianças e jovens atendidos	Tipo de atendimento/funcionamento
Escola Especial	para crianças e jovens com deficiências múltiplas e comprometimento severo	Que tenham necessidade de um ambiente com significativas adaptações físicas, materiais e curriculares, incluindo, em muitos casos apoio para locomoção e higiene pessoal.
Classe Especial Multiseriada	alunos com um tipo de necessidade especial específica	funcionam em escolas regulares e as classes possuem um número reduzido de alunos e professor especializado.
Polo de Educação Infantil	Crianças com necessidades educacionais especiais na faixa etária de 0 a 2 anos e 11 meses	Para trabalho educacional específico.
Sala de Recursos	Crianças ou jovens que estão incluídos em turmas regulares.	Espaço destinado ao aprendizado através de recursos específicos e professor especializado no tipo de necessidade educacional, funciona em escolas regulares no turno inverso da escolarização.
Professor Itinerante	Alunos com necessidades educacionais incluídos em turmas comuns.	Professor especializado que dá suporte a alunos incluídos; produz os materiais pedagógicos necessários ao seu aprendizado, presta orientação ao professor regente e à equipe pedagógica da escola. Em alguns casos de alunos que não podem requeir a escola, ele também presta atendimento domiciliar.
Classe Hospitalar	Crianças e jovens internados nas enfermarias.	Classes que funcionam em hospitais conveniados à SME-RJ.

Quadro adaptado a partir de PCRJ, 2009.

A Secretaria de Educação oportuniza a redução do quantitativo de alunos em turmas que tenham estudantes com necessidades especiais. Esse quantitativo sofreu alteração no ano de 2010. Conforme a Portaria E/SUBE/CED nº 06, de 22 de Outubro de 2010, do Município do

Rio de Janeiro (PCRJ, 2010), às turmas de creche e pré-escola podem ter incluídas até 2 (duas) crianças, que apresentem necessidades educacionais especiais. Até 2009, nas creches havia uma redução de 5 (cinco) crianças por turma por criança incluída; já em 2010 o quantitativo foi reduzido a 2 (duas).

Nas pré-escolas a situação não foi diferente, até 2009 o quantitativo de crianças por turma era reduzido de 25 para 20 por duas crianças incluídas; em 2010, assim como nas creches, a cada criança incluída havia uma redução de 2 (duas) crianças por cada incluída na turma, o que significa uma redução de 25 para 23.

No que se refere à estrutura de atendimento citada, a cidade do Rio de Janeiro conta com: dez (10) Escolas Especiais distribuídas por oito CRE's – duas das coordenarias possuem duas instituições do tipo, sendo elas as 2ª e 8ª CRE. O que totaliza 684 Classes Especiais; 27 polos de Educação Infantil; e 9 classes hospitalares¹⁶. Sobre estes serviços para Educação Especial realizados na cidade Glat & Pletsch (2011)¹⁷ ressaltam que a orientação do IHA é de não ampliar essas formas de atendimento com caráter restritivo, de modo a priorizar a inclusão de tais alunos nas instituições regulares de Educação. As pesquisadoras pontuam, ainda, que apesar deste intuito o instituto não prevê a descontinuidade dos serviços existentes, que são destinados às crianças e jovens com graves comprometimentos, pois demandam diversas adaptações (curriculares, infraestruturais e recursos materiais e humanos) disponibilizadas em poucas escolas.

Fato interessante pode ser encontrado no relatório de pesquisa de Glat & Pletsch (2008) no qual as pesquisadoras expõem que naquele ano, algumas Escolas Especiais do município iniciaram um movimento de “*inclusão inversa*”, ao matricular crianças sem deficiências nas turmas de Educação Infantil. Sobre o assunto a equipe do IHA afirma que tal movimento proporcionou alterações positivas na configuração das práticas pedagógica da escola especial, apesar de não ter havido uma investigação sistemática sobre o tema. Considero que o modelo proposto possibilita que crianças, jovens e adultos com e sem necessidades educacionais especiais estejam convivendo juntos desde a mais tenra idade, invertendo, assim, estigmas sociais consolidados, de modo a proporcionar uma diminuição de preconceitos.

¹⁶ Dados obtidos no Debate Público sobre Educação especial na perspectiva inclusiva – Análise da Conjuntura, ocorrido em 09/05/2011 na Câmara Municipal do Rio de Janeiro. Vídeo disponível em: <http://vimeo.com/23653197>. Acesso em 20/01/2012. Os dados encontram-se localizados entre a passagem temporal de 00:53:18 a 00:54:00.

¹⁷ Os dados referentes ao município do Rio de Janeiro pela foi realizada diante pesquisa feita no período de 2005 a 2008, intitulada de *Educação Inclusiva na Rede Municipal de Educação do Rio de Janeiro: estudo etnográfico do cotidiano escolar e desenvolvimento de estratégias pedagógicas de ensino-aprendizagem para alunos com necessidades educacionais especiais em classes regulares*.

Esse processo de “*inclusão inversa*” ganhou maior ênfase, em 2008, após a publicação do decreto federal nº 6571/2008 que dispõe sobre o apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino a prestarem atendimento educacional especializado às crianças e jovens com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades, desde que matriculados no ensino regular. Dessa forma, com a possibilidade das escolas especiais fecharem por falta de financiamento, a sociedade civil sobre a liderança de mães de crianças e jovens matriculados em classes e escolas especiais públicas no município iniciaram percursos para a garantia de acesso e permanência a educação de seus filhos, em ambientes educativos que consideravam mais adequados.

A fim de esclarecer os rumos da Educação Especial no município, diante a legislação nacional, em setembro de 2009 ocorreu uma audiência pública que contou com a presença do poder legislativo, executivo e sociedade civil. No evento a Secretária Educação assumiu que nenhuma criança seria incluída no ensino regular compulsoriamente e, portanto, as escolas e turmas especiais não seriam fechadas. As declarações da secretária resultaram na Resolução SME nº 1051, de 16 de dezembro de 2009, publicada em Diário Oficial, que estabeleceu critérios para matrícula na Educação Especial. O documento garantia a efetivação de matrícula de alunos com deficiência e transtornos globais de desenvolvimento em turmas comuns. Propõem a avaliação das crianças com necessidades especiais, prioritariamente, no início do ano letivo para que seja delimitado pela equipe pedagógica as ações de suporte para a permanência com qualidade dos alunos com deficiência nas turmas comuns. Considera, ainda, que o processo de enturmação e transferência dos alunos de classes e escolas especiais para as turmas comuns somente acontecerão após a avaliação e aprovação do IHA e da aceitação dos pais e/ou responsáveis.

Em prol desse movimento a então nova gestão, que assumia os cargos nos setores administrativos da prefeitura, em outubro de 2009, devido as eleições municipais, criou um Grupo de Trabalho de Pais Representantes da Educação Especial (Grupo de Pais), firmando a possibilidade de participação na elaboração de políticas e ações voltadas para Educação Especial municipal. O grupo foi constituído por 20 pais e/ou responsáveis representantes das 10 CREs¹⁸, que poderiam sugerir, discutir e propor ações que atendessem às necessidades dos estudantes com deficiência na rede municipal. Apesar de criado essa parceria entre a Secretaria de Educação e os pais e responsáveis de crianças com deficiência, o referido grupo

¹⁸ No momento existiam 10 coordenadorias Regionais de Educação (CRE), contudo em janeiro de 2013, devido a necessidade em melhorar o atendimento e as ações a 4ª CRE foi dividida, o gerou a região da 11ª CRE, no bairro da Ilha do Governador.

somente ganhou maior visibilidade e reconhecimento em setembro de 2011, quando a secretária de educação publica em Diário Oficial da Cidade a Resolução SME nº 1157, de 15 de setembro de 2011 que instituiu o referido grupo de trabalho e, o reconheceu: como um grupo que “desde 2010, tem ampliado os espaços de atuação conjunta e participativa e possibilitado melhor atendimento” aos alunos com deficiência; “a importância do diálogo entre a família e Secretaria Municipal de Educação, através do Instituto Helena Antipoff, de modo a acompanhar e garantir o sucesso escolar” dos referidos alunos; e “a necessidade de regularização das atividades, bem com das ações e propostas emanadas do grupo” (PCRJ, 2011, p.14).

Em maio de 2011, com o fervor das discussões frente ao processo de escolarização de crianças com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento, ocorreu um debate público sobre Educação Especial na perspectiva inclusiva na Câmara Municipal do Rio de Janeiro. No momento foi realizado uma análise da conjuntura que contou com a participação da sociedade civil, de universidades públicas, de organismos não governamentais do município e representantes do governo municipal. Ao termino da sessão foi firmado o compromisso de elaborar um projeto de lei para regulamentar a implantação da política de educação inclusiva na cidade.

Outro momento de participação da sociedade civil ocorreu em outubro de 2011, pela solicitação do grupo *Mundo Azul, o Brasil precisa conhecer o autismo*¹⁹, quando houve uma audiência na plenária da ALERJ, para discutir os rumos das políticas públicas para a pessoa com autismo e suas famílias. Estiveram presentes autoridades representantes das esferas municipais, estaduais e federal, além de pais de sujeitos com autismo, entidades do terceiro setor e palestrantes de referencia nacional em pesquisa e tratamento do referido transtorno. No evento foram abordados eixos considerados importantes e que devem constar em uma política pública para tais sujeitos: i) divulgação e conhecimento acerca do autismo para a população; ii) ações de rastreamento e vigilância para que haja o diagnóstico precoce; iii) estabelecer uma rede de tratamento e atendimento educacional. Em maio de 2013, como resultado desse movimento é sancionado a lei municipal que adota ações de vigilância e rastreamento precoce de autismo em instituições públicas da educação e saúde (PCRJ, 2013). O objetivo é capacitar profissionais da saúde e educação a identificar crianças com sinais de autismo para encaminhá-los à intervenção precoce e acompanhar o seu desenvolvimento.

¹⁹ <http://www.mundoazul.org.br/home/index.php>

Ao final de 2012, o Conselho Municipal de Educação do Rio de Janeiro deliberou “normas para o atendimento de crianças portadoras de deficiências nas creches e pré-escolas” (PCRJ, 2012, p.12, art. 1º). A Deliberação E/CME nº 24, de 03 de dezembro de 2012, seguiu as orientações e normatizações federais e municipais, e compreendeu que a inclusão escolar na Educação Infantil consiste na garantia de matrícula e permanência de todas as crianças, sem quaisquer formas de discriminação. Para tal as instituições devem fornecer atendimento educacional especializado às crianças (art. 2º) e ter nos projetos políticos pedagógicos e regimentos internos da instituição atividades, recursos e espaços que propiciem o acolhimento todas as crianças, independente de suas diferenças (art. 3º).

A deliberação traz como novidade para estrutura das instituições de educação infantil o docente especializado em Educação Especial que deve fazer parte do quadro de permanente de profissionais. Ele tem a finalidade de orientar o trabalho pedagógico realizado com as crianças com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento ou altas habilidade matriculadas na instituição. Ainda, fixa que será admitido “monitor ou cuidador” seria auxiliar o trabalho docente com todas as crianças que necessitem de apoio constante. Apesar de definir o novo cargo o documento não faz referência a qual formação necessária a estes profissionais.

Cabe refletir que, desde 2009, esse serviço veio sendo realizado, prioritariamente, no ensino fundamental regular do município por estagiários. Conforme a Resolução SME nº 1031 de 24 de junho de 2009 que regulamenta a concessão de estágio não obrigatório na rede municipal de educação do Rio de Janeiro, poderão assumir essa ocupação estudantes de educação especial, do ensino médio, na modalidade normal, além do ensino superior com a bolsa-auxílio, seguro de acidentes pessoais e auxílio transporte. As atividades desenvolvidas pelos estagiários, de acordo com a referida resolução, serão acompanhadas por profissionais especializados da rede de ensino que realizará acompanhamento, supervisão e avaliação do mesmo. Dessa forma, os estagiários são agentes em processo de formação, portanto, ainda, não aptos a exercer a docência. Compreendemos a importância do estágio para formação profissional do sujeito na pretensão de preparar para a prática docente, mas estes ainda encontram-se em processo de formação e devem ter uma supervisão e/ou orientação direta no trabalho realizado.

Em 2012, o poder executivo do governo municipal envia à Câmara Municipal o projeto de lei nº 1565/2012 para criar a categoria funcional de Agente de Apoio à Educação. Tais profissionais, conforme o PL 1565/2012, atuariam em unidade de Educação Infantil, salas de informática, laboratórios de ciências e salas de aula com alunos incluídos no ensino

regular. Ou seja, dentre as atribuições o profissional será responsável por apoiar o processo de inclusão de alunos com deficiência, sendo exigido como formação o ensino médio. Após negociações do legislativo com o executivo o cargo sofreu algumas modificações, passando a ser destinado somente para Educação Especial, com exigência de formação mínima o ensino médio, na modalidade normal. Os interessados receberão formação complementar do IHA/SME-RJ sobre a deficiência ou transtornos globais do desenvolvimento referente à criança que irão acompanhar.

No início de 2013 foi aprovada a Lei nº 5554 que estabeleceu uma proposta de ação para o processo de inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. A lei garante a formação continuada e especializada aos professores e demais profissionais da educação. Cabe lembrar que é de atribuição do IHA esse processo de formação em Educação Especial. O Instituto oferece cursos de formação, porém, até então, os profissionais interessados devem cursá-los no contra turno de sua matrícula. Este tipo de organização dificulta a efetiva participação dos profissionais, já que vários deles trabalham em outras instituições, por vezes em outra rede de ensino e, por isso, a maioria não dispõem do contra turno para estudos de aperfeiçoamento no município.

Sobre a formação continuada Glat, Pletsch e Fontes (2009) relatam que o instituto tem realizado grandes investimentos e ações, focados na sensibilização e formação dos professores atuantes no ensino regular. Entretanto, ressaltam a necessidade de aprimorar estudos de como ocorre esse processo de formação, oportunizando aos profissionais uma forma dinâmica, em que mobilizem conhecimentos e competências pedagógicas em prol de uma ação e reflexão teórico-prática.

A lei prioriza a matrícula dos referidos alunos em unidades escolares próximos à sua residência, cabendo garantir a permanência, acessibilidade e desenvolvimento dos mesmos. As ações pedagógicas deverão ser aprimoradas de acordo com as necessidades de criança por meio de recursos educacionais e planejamento atentos aos diferentes processos de desenvolvimento e aprendizagem. Enfatizam, ainda, a participação da família no processo de inclusão escolar e tratamentos especializados; assim como a sua importância no desenvolvimento de habilidades dos alunos (PCRJ, 2013).

Alguns meses depois, em abril de 2013, foi instituído pela Câmara Municipal a Comissão Especial das Políticas para Educação Especial na Perspectiva Inclusiva que apresentam como objetivo criar um conjunto de diretrizes para a normatização das ações e propostas do município para Educação Especial sobre uma perspectiva inclusiva. Esse grupo

retoma as discussões iniciadas em 2009 com o Grupo de Pais e sistematizada no projeto de lei 1224/2011 que pretende instituir uma política pública municipal para o atendimento educacional de crianças com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades, assim como um plano decenal para implementação da referida política.

As propostas e orientações do município sobre a interface infância e inclusão encontram-se explicitada principalmente na: *Proposta Curricular Multieducação de 1997*, em processo de atualização desde então; e na *Deliberação, nº 11 de 25 de maio de 2004*, do Conselho Municipal de Educação, que fixa normas para o atendimento de crianças que apresentam necessidades educacionais especiais nas creches e pré-escolas. O primeiro documento aborda conteúdos e conceitos a serem trabalhados nos diferentes níveis de ensino e áreas curriculares, recomenda adaptações curriculares para as crianças, jovens e adultos com necessidades especiais que estejam incluídos em turmas regulares. Há no documento a proposta de que os profissionais realizem uma análise dos objetivos apresentados na proposta curricular Multieducação (PCRJ, 1997), com a finalidade de focar nas especificidades de cada sujeito. Possibilita, com isso, que os professores reflitam sobre os caminhos adotados e as adaptações delineadas, para que os educandos com necessidades educacionais especiais possam ter acesso à qualidade de ensino (ALVES, 2003).

Glat & Pletsch (2011)²⁰ concluem, em suas pesquisas, que, apesar das diretrizes da SME-RJ priorizarem uma proposta de educação inclusiva, de fato são usados outros princípios para alocar e matricular os sujeitos com necessidades educacionais especiais. Relatam a exigência, através de avaliações, de conhecimentos mínimos com intuito de que os educandos ingressem nas classes regulares. Essa prática mantém, nas instituições de educação da rede municipal, critérios de classificação e encaminhamento atribuídos ao modelo da integração. As pesquisadoras informam, ainda, que os profissionais consideram a avaliação de modo geral clínica o seu principal referencial, contradizendo as orientações propostas pela SME-RJ que privilegiam a “avaliação do processo educacional do aluno” e rejeitam o diagnóstico clínico como fator determinante. Em algumas CREs se o aluno chegar à escola com um diagnóstico já definido, ele é encaminhado diretamente para a classe especial correspondente. Na falta do diagnóstico, a escola, auxiliada pelo Agente de EE solicita uma avaliação clínica. (GLAT; PLETSCH, 2011, p.48)

Além desta estrutura vinculada à Secretaria de Educação, a cidade ainda conta com uma Secretaria voltada, especialmente, para o atendimento da pessoa com deficiência. A

²⁰ Essa pesquisa foi realizada até 2008.

Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPD), existente desde 2007, tem por “finalidade promover socialmente as pessoas com deficiência, através do fortalecimento da transversalidade nas ações dos órgãos municipais, interagindo, impulsionando e executando programas específicos, mediante a implementação de políticas públicas próprias” (PCRJ, 2007). Conforme o artigo 3º da Lei n.º 4.595 de 20 de setembro de 2007 a SMPD “é responsável pela Política Integrada de Atenção às Pessoas com Deficiência”, onde irá desenvolver as suas ações pautadas nos princípios previstos na Lei Orgânica de Assistência Social (BRASIL, 1993), em particular no inciso IV do seu art. 2º que prevê “a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária”.

A SMPD conta com 7 (sete) serviços que atingem direta ou indiretamente as crianças com deficiência. O primeiro serviço tem como público alvo as crianças com deficiência, é ele: *Creches inclusivas e Estimulação para crianças*. As atividades desse serviço são desenvolvidas a partir de três ações integradas: as creches inclusivas, a estimulação e a estimulação ampliada. A primeira é volta para as crianças, com ou sem deficiência, de 4 meses a 3 anos e 11 meses de idade com foco na oferta de creche. Na segunda, a criança recebe atendimentos focados na saúde (fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia e musicologia) conforme suas necessidade, essa ação é voltada a bebês de 0 (zero) meses a crianças de 7 (sete) anos. A última é dirigida às crianças, com e sem deficiência, de 4 (quatro) a 7 (sete) anos com atividades de reabilitação, sócio pedagógicas, esportivas e culturais.

1.2.2 A Educação Infantil carioca

No que tange a Educação Infantil, o município conta com uma Gerência de Educação Infantil, departamento vinculado a Coordenadoria Geral de Educação na estrutura organizacional da SME-RJ. A gerência constitui-se como departamento responsável pela implementação de ações e políticas em Educação Infantil, assim como formação continuada dos profissionais de educação atuantes nessa etapa do ensino.

Quanto às políticas implantadas, na primeira gestão do prefeito Eduardo Paes (2009-2012) em setembro de 2010 (Edital 91º de 25/10) foi criada a categoria funcional de Professor

de Educação Infantil, através da Lei 5.217/2010, tendo como critério aprovação em concurso público. Antes disso, em 2005 havia sido criado a categoria funcional de Agente Auxiliar de Creche, que passou a integrar o Quadro de Pessoal de Apoio à Educação, através da Lei 3985/05. O ingresso ao cargo deu-se por concurso público realizado no ano de 2007, através de provas e/ou de provas e títulos, ocorrendo a seleção de forma regionalizada, isto é, por Coordenadoria Regional de Educação (CRE). A formação mínima exigida foi de nível fundamental e carga horária de 40 horas semanais. Assim, a partir de junho de 2008, o quadro de pessoal das creches públicas do município do Rio de Janeiro passou a contar, em sua estrutura, com os novos profissionais egressos do concurso, marcando uma nova trajetória na história dessas instituições (ROCHA, 2010; ROCHA & SILVA, 2008).

O *Edital SMA Nº 91, de 25 de outubro de 2010* regulamentou o concurso para provimentos do cargo de Professor de Educação Infantil (PEI). Conforme o documento a seleção ocorreu com os seguintes instrumentos: Prova Objetiva e Discursiva, de caráter eliminatório e classificatório, e de Títulos, apenas de caráter classificatório. Na seleção foi enfatizada a experiência em Educação Infantil do candidato. De modo a ratificar as ilegalidades do concurso de Agente de Auxiliar de Creche adequando-se as exigências legais vigentes. Foi exigido como formação mínima Ensino Médio na modalidade normal (SILVA, 2011).

Sobre os processos de formação continuada, realizados até 2010, Rocha (2010) esclarece que a gerência de educação infantil proporcionava duas ações de formação anuais voltadas diretamente aos profissionais concursados e atuantes em turmas de educação infantil, são elas: Seminário de Educação Infantil e Troca de Experiências Bem-Sucedidas. A pesquisadora informa ainda, que ambas as ações que tiveram início no ano de 2003 tinham como objetivo geral proporcionar uma reflexão sobre a prática. Na primeira proposta foram oferecidos cursos, oficinas e palestras a uma pequena parcela dos profissionais de creches e pré-escola, selecionadas para as cotas por instituição. O Seminário ocorreu durante quatro dias, desse modo a gerência estabelece uma escala por CRE, onde havia um ou dois dias de atividades organizadas. Na segunda proposta os profissionais assumiram a autoria do processo de formação proporcionando uma troca de experiências, bem como sugerindo o nome do evento. Nessa proposta, após uma seleção realizada por uma equipe formada por membros da Gerência, os profissionais de educação apresentaram os trabalhos pedagógicos que desenvolveram em turma de educação infantil. Interessante destacar que o Seminário foi divulgado no Calendário Escolar de Educação Infantil, com publicação no Diário Oficial da cidade, cada ano letivo, como Jornada Pedagógica.

Uma análise nas *Orientações Curriculares para a Educação Infantil* (PCRJ, 2010) do referido município, pode-se notar que o mesmo apresenta como proposta de trabalho curricular eixos norteados pelas *Áreas de Conhecimento e Linguagens*, que são subdivididas em: Linguagem oral e escrita, Matemática, Ciências Sociais e Naturais, Corpo e Movimento, Música, Artes Visuais, independente da análise se este tipo de subdivisão é adequado à faixa etária, verificamos que nas especificações expostas em cada área, o documento mostrou considerar somente crianças e bebês com desenvolvimento típico. Desse modo, não houve qualquer menção aos processos educacionais de bebês e crianças em situação de risco e/ou com deficiência, transtornos globais ou altas habilidades, que apresentassem um processo de desenvolvimento diferenciado.

Outro documento proposto a orientar as práticas dos profissionais de educação da infância consiste no *Planejamento de Educação Infantil: cadernos pedagógicos* (PCRJ, 2011). Nele há o enfoque em continuar o trabalho anterior (*Orientações Curriculares para a Educação Infantil* - PCRJ, 2010) com o aprimoramento para o registro e avaliação das atividades realizadas com as crianças. É apresentado como norteador para as ações docentes que em sua ação de reflexão e sistematização deve abranger “as políticas nacionais e locais para a EI e os planos da instituição” (p.14), de modo a atender as especificidades de seu grupo. Defende, ainda, a importância em equilibrar os tipos de atividades, de forma a abranger as áreas de conhecimento e das linguagens apresentadas nas orientações curriculares, assim como mesclar variados momentos no cotidiano, tais como ocasiões tranquilas e agitadas com atendimento em grupo e individuais; privilegiando assim os diversos modos de interação.

Com a análise documental realizada objetivamos destacar a legislação nacional e municipal vigente que aborda questões relativas às crianças com necessidade especiais e suas famílias. A próxima parte da dissertação será dividida em dois capítulos que apresentam o levantamento da produção acadêmica sobre o tema, com destaques para as relações familiares de crianças com NEE e o seu processo de escolarização.

2 FAMÍLIA & EDUCAÇÃO ESPECIAL

2.1 Família, parentalidade e coparentalidade de crianças com necessidade especiais

Ao longo das últimas décadas a concepção de família esteve estritamente ligada a uma perspectiva *biológica* que a compreendia como unidade básica das instituições sociais, sendo responsável pela reprodução humana. Mello (2008) pondera que há uma elasticidade entre as perspectivas biológica e cultural, pois nosso corpo nos possui ao mesmo tempo em que o possuímos; ou seja, para a autora, os aspectos “naturais” da condição humana atuam em conjunto com as construções culturais, fato que cria uma tensão de coexistência. Assim, não cabe a polarização ser biológico e ser cultural, pois ao mesmo tempo somos ambos.

A família foi/é encarada como instituição social primária, por assumir a responsabilidade dos processos de reprodução, crescimento e desenvolvimento do ser humano. Nessa perspectiva a família ficou responsável por manter a espécie humana em seu aspecto hereditário (SARTI, 2004, 2009), sem considerar os fatores sociais e simbólicos envolvidos. Por vezes, essa perspectiva é tida como o modelo que deve ser adotado e quaisquer padrões que a altere são considerados desvios.

Ao assumir uma visão *antropológica* os estudos sobre família passaram a abranger os contextos sociais em que ela estava inserida. As relações que os sujeitos estabelecem no cotidiano as constituem e são marcadas por processos simbólicos. A família, portanto, não se forma pela agregação de diferentes sujeitos aleatórios, mas por um conjunto de sujeitos sociais que se reconhecem devido as práticas que constituem *signos distintivos* (PEREIRA; CATANI, 2002). Dessa forma, criam-se alianças com base em suas singularidades. Almeida (2013) esclarece que essas singularidades obedecem “aos parâmetros do tempo e espaço vivenciados pelos sujeitos que ordenam as relações de parentesco, já que a realidade humana não existe fora da cultura, ou seja, é constituída simbolicamente por ela” (p. 20).

Para Dessen e Polônia (2007) é pela instituição familiar que os valores e crenças da sociedade são transmitidos. Nela a criança constrói habilidades sociais para lidar com as diversas situações cotidianas. As experiências vividas do seio da família proporcionam à criança possibilidade de interação com outros sujeitos. Fato que influencia sua saúde mental e

física, conforme os tipos de relacionamento saudáveis e/ou problemáticos realizados. Na mesma linha de raciocínio Chacon (2007) diz que a família é tida como

(...) uma estrutura criada pelo homem e se constitui de forma diferente em situações e tempos diferentes, de maneira a responder as necessidades sociais, bem como individual de cada um de seus membros. Constitui-se em torno de uma necessidade material com função biológica (...) e exerce ainda uma função ideológica, ou seja, é na família que os indivíduos são educados para perpetuar a estrutura familiar que sofre modificações a cada século. A família é o lócus da estruturação da vida psíquica, é um espaço social distinto na medida em que gera e consolida hierarquias multigeracionais, e seu funcionamento está centrado no binômio autoridade/amor. (p.1)

Esta perspectiva dialóga com a legislação nacional (BRASIL, 1988 e 1990) discutida no capítulo anterior, em que a família é encarada como principal instituição social e, por isso, alvo de políticas públicas com garantia de eficácia nas propostas de ação social. A família torna-se, então, alvo das ações públicas quando essas têm por foco a criança. Concebe, assim, que na família a criança encontra-se em proteção social.

Almeida (2013) traz uma visão ampliada das pesquisas referentes ao tema família. As famílias são compreendidas: como elemento de proteção frente às intempéries sociais, em que seus membros oferecem à criança suporte e acolhimento; ou como instituição repressora, pautada na figura da autoridade paterna, na disciplina e na submissão ao Estado. A autora afirma, ainda, que na legislação brasileira a família assume o papel fundamental de promover o desenvolvimento da criança, cabendo às instituições de ensino compartilhar com ela a responsabilidade pela educação.

Sarti (2005) também analisa a legislação nacional e pontua que ao mesmo tempo em que o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990) promove a família como melhor ambiente para convivência e desenvolvimento de crianças e adolescentes, em algumas situações o mesmo documento aponta que ela pode não garantir esse lugar acolhedor, quando é provedora de violência contra seus membros. Nestes casos propõe que seja garantido o direito de proteção à criança e ao adolescente, de seus próprios familiares, em abrigos ou instituições similares.

Cabe refletir, como o faz Pereira-Silva e Dessen (2001), que o desenvolvimento das crianças é variado frente aos diversos ambientes em que ela está inserida. Tais ambientes e suas relações com os sujeitos passam por continua mudança. Ao atuar sobre a natureza o sujeito a modifica e por ela é modificado. Essa relação dialética, Konder (2008) ilustra com a reflexão de que depois de um homem se banhar duas vezes em um rio, tanto o homem quanto

o rio terão sofrido mudanças, porém eles continuam sendo os mesmos e não outros quaisquer. Assim, as transformações ocorridas no processo alteram as percepções do sujeito sobre o mundo e vice versa. Quando sujeito se desenvolve seu ambiente e suas relações com esse meio também se modificam. É nesse ambiente mutável, dinâmico e processual que o desenvolvimento humano ocorre.

Para Vigotski (2007) há uma relevância na interação da criança com o ambiente estruturado, pois esse se torna um recurso para as experiências simbólicas. A criança se desenvolve por meio do uso dos significados construídos em seus fazeres cotidianos. Seu desenvolvimento é propulsionado pelas experiências vividas pelos sujeitos em seus variados contextos. As funções psicológicas superiores surgem na conduta das crianças em interação com os outros, as compreendendo como formas preestabelecidas pelo outro/adulto, para somente depois serem internalizadas (VAN DER VEER; VALSINER, 2009).

Não há, aqui, como desconsiderar a importância dos aspectos ambientais no desenvolvimento das crianças. A família se constitui como microssistema que proporciona um ambiente para o desenvolvimento e crescimento, assim é o primeiro ambiente de relações sociais da criança. As relações nesse microssistema estabelecem contextos de desenvolvimento únicos e complexos, em que geram experiências compartilhadas, porém diferenciadas para cada membro. Tais contextos conectam-se socialmente e possibilitam participação conjunta e comunicação entre os sujeitos. Fato esse que permite que no sistema familiar o sujeito seja influenciado pelos outros ambientes e com eles interaja (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; DESSEN, 1997).

Alguns autores (DESEN, 1997; MARTINS; SZYMANSKI, 2004; SILVA et al, 2008; ALMEIDA, 2013; dentre outros), ressaltam que a família ao ser vista pela ótica do desenvolvimento humano assume perspectiva sistêmica, o que possibilita analisar os variados microssistemas existentes nas interações e relações familiares. Nesta perspectiva a criança faz parte do sistema familiar; nele ela é influenciada e influencia, provocando alterações na dinâmica do sistema. Não cabe, portanto, pensar a criança de forma isolada, descontextualizada. A família se constitui como elemento complexo, em que é necessário observar as variadas condições que a envolvem. A relação que os membros da família assumem com o ambiente tem efeitos na forma de interação e desenvolvimento de cada um.

Frizzo et al (2005) argumenta que a união de dois adultos configura o subsistema conjugal, porém é necessário que ao se unir haja intencionalidade de estabelecer relações íntimas. Assim, o casal aprenderá a negociar os conflitos de forma a estabelecer padrões viáveis de convivência. Com a chegada de uma criança/filho na relação conjugal se estabelece

um novo subsistema, a parentalidade (FRIZZO et al, 2005; FIAMENGHI-JR; MESSA, 2007). Nessa nova relação parental os adultos/casal sofrem mudanças em diversas esferas do cotidiano. Passam por um processo de mudanças de identidade, onde o marido e a esposa se reconhecem como pai e mãe. Esse fato muda a dinâmica familiar, por requerer dos membros uma nova configuração dos papéis exercidos. Para Vasconcellos et al (2012) esse processo é irreversível, pois embora o nascimento ou chegada de um(a) filho(a) não provoque o exercício iminente de práticas parentais, sempre haverá a marca simbólica dos pais (pai e mãe) para a criança.

O ser humano só se torna pai ou mãe (e constrói identidade de pai e/ou mãe) ao reconhecer no outro a condição de filho(a) (construindo por ele e com ele tal identidade) e se é identificado, por aquele(a), como pai e/ou mãe (VASCONCELLOS et al, 2012, p. 344).

Nessa relação parental há, portanto, a união de singularidades, pois se desenvolve a socialização da criança sem que se perca o apoio mútuo que caracteriza o sistema conjugal (FRIZZO et al, 2005). Assim, dois adultos se reorganizam de forma a responderem pelos desejos de seus filhos, considerando as interações entre pais e filhos desde o nascimento (ou adoção). Dessa forma, cada membro dará significados próprios as suas experiências. Não cabe, contudo, confundir parentalidade com parentesco, pois os laços consanguíneos não garantem uma relação parental, sendo, portanto, necessário vivenciar as experiências de ser/torna-se pai ou mãe.

Como Vasconcellos et al (2012) esclarecem a parentalidade encontra-se pautada no desempenho de funções e papéis parentais que assumem os padrões de comportamento esperado pela sociedade, na qual o grupo familiar encontra-se inserido. Contudo, os valores e significados das instituições sociais somente norteiam o papel parental, pois os sujeitos não são passivos, constroem as crenças e valores que orientam suas ações em interação com o contexto sociocultural em que estão.

Com isso, a relação parental assume funções internas e externas ao ambiente familiar, que muda conforme os filhos crescem, pois novas demandas aparecem. Os papéis exercidos para o desenvolvimento e proteção dos membros da família (função interna) e de socialização e propagação os elementos culturais da sociedade (função externa), ganham novos contornos. Essa dinâmica evidencia maior proatividade nas funções parentais, pois se alteram com as necessidades demandadas pela criança (VASCONCELLOS et al, 2012).

A parentalidade exige o uso de autoridade por parte dos pais. Ela se constitui como um processo no qual pais e filho(s) passam por um reconhecimento mútuo, na busca de um equilíbrio entre a ordem dos pais e a autonomia dos filhos. Apesar dessa busca de equilíbrio, a parentalidade sempre será permeada pelo uso da autoridade. Segundo Frizzo et al (2005), a forma de enfrentamento que a criança terá futuramente com as demandas da vida, tem estreita relação com as vivências nas relações do subsistema parental. Isto acontece, pois neste contexto ela passa por situações em que se exija a consciência do que é esperado das pessoas com mais poder que ela, seja ele físico ou ideológico, aprendendo, portanto, a negociar situações e enfrentar conflitos.

Tudge & Freitas (2012) indicam que o conceito de parentalidade pode ser compreendido socialmente, ao transcender o aspecto biológico. Dessa forma, se assume os valores dos sujeitos responsáveis pelo processo de educação da criança e de suas práticas educativas. Os autores esclarecem que

Parentalidade é principalmente *fazer*, ou seja, aquilo que ocorre cotidianamente durante as práticas educativas, as quais são influenciadas, em parte, por valores e crenças. Estes valores e crenças, por sua vez, são forjados na história e na cultura (p. 170).

Cabe-nos observar outra reflexão sobre as relações familiares, a chamado *coparentalidade*. O termo surgiu em trabalhos da psicologia ao se referir às relações familiares após o divórcio (FRIZZO et al, 2005; LAMELA et al, 2010), porém veio ganhando “estatuto universal e independente da configuração estrutural da família e das características individuais e diádicas dos parceiros coparentais” (LAMELA et al, 2010, p.206). Esse princípio compreende o envolvimento recíproco dos pais no processo de educação de seus filhos (FEINBERG, 2003), em que ambos compartilham a responsabilidade pelo desenvolvimento e bem-estar da criança. Feinberg (2003) esclarece que essa relação não envolve aspectos do relacionamento entre os adultos que não digam respeito à educação dos filhos. Dessa forma, não cabe compreender a *coparentalidade* como uma ramificação do relacionamento conjugal, mas como subsistema autônomo, em que os adultos trabalham juntos em seus papéis no lidar com a criança.

Baseado em uma revisão de estudos e propostas, Feinberg (2003) sustenta que o subsistema coparental combina quatro componentes inter-relacionados: a) *childrearing agreement*; b) *division of labor*; c) *support/undermining*; e d) *joint family management*. Estes termos foram apresentados, por Frizzo et al (2005) e Lamela et al (2010), no Brasil com

diferentes traduções, como evidenciado no quadro abaixo. Eles são interdependentes e resultado das diversas interações com os membros da família. O primeiro refere-se aos acordos entre as figuras parentais, no que se refere às ações para a educação e cuidados da criança. Feinberg (2003) esclarece que tais ações baseiam-se nas experiências vivenciadas pelos pais, fato que provoca tensão entre eles e se refletem nas concordâncias e discordâncias em relação às atitudes que estão assumindo. O segundo é a flexibilidade apresentada pelos pais para executar tarefas e assumir responsabilidades cotidianas em atribuições domésticas, financeiras, médicas e legais relacionados com à(s) criança(s). O terceiro componente refere-se ao nível de apoio e/ou suporte recíproco dispensado ao cônjuge. O último enquadra três aspectos: responsabilidade dos pais em controlar os seus comportamentos e comunicação com o outro; as ações dos pais para estabelecer limites sobre os aspectos de suas relações, de forma a envolver ou excluir outros membros da família da relação interparental; e ausência de conflito ou de interações problemáticas, em que os pais variam na forma que interagem com os outros membros da família (FEINBERG, 2003).

Tabela 4 - Quadro comparativo das diferentes traduções dos termos usados como componentes do subsistema coparental

Feinberg (2003)	Frizzo et al (2005)	Lamela et al (2010)
Childrearing agreement	Concordância ou discordância quanto a aspectos relativos aos cuidados e educação da criança	Acordo nas práticas parentais
Disivion of labor	Divisão de trabalho relacionado à criança	Divisão do trabalho
Support /undermining	Apoio (ou falta de) ao papel coparental	Suporte /sabotagem
Joint family management	Manejo conjunto das interações familiares	Gestão conjunta da família

A relação *coparental* e conjugal apresentam diferenças básicas, pois enquanto no primeiro a preocupação do casal está centrada nos processos de desenvolvimento da criança. Está baseada em uma relação triádica, pois é necessário ter, pelo menos, uma criança nesse relacionamento. O relacionamento *coparental* consiste em uma característica do subsistema parental que se desempenham as funções de educação e socialização das crianças sem perder

o apoio mútuo do subsistema conjugal. No segundo, a relação conjugal, as preocupações estão focadas no(a) parceiro(a) e em si mesmo não considerando o bem-estar do relacionamento conjugal e não na criança, como ocorre na *coparentalidade* (FRIZZO et al, 2005).

Sobre o relacionamento familiar, Dessen (1997) considera que três principais fatores o determinam: a relação conjugal, a rede de apoio social e as experiências vividas no contexto social. Esses fatores ampliam ou restringem as aceções que a criança terá do mundo e se desenvolvem entre as mudanças e tensões que ocorrem na dinâmica familiar. Essas complexa rede de relações são essenciais, tanto para o desenvolvimento da criança e de sua respectiva família, como para investigações e análises de profissionais que considerem o sistema familiar. Cabe atentar que nessa perspectiva a família se enquadra como grupo social que tem seu próprio curso de desenvolvimento. Bosa et al (2012) apresenta, também, como fatores que influenciam a *coparentalidade*: a conjugalidade, a rede de apoio social, a religiosidade e fatores sociodemográficos. Fato que vai de encontro às considerações de Dessen (1997).

Com base nessa perspectiva encontramos um número significativo de estudos (CAMARGO; BOSA, 2009; CIA, WILLIAMS; AIELLO, 2005; DESSEN; PEREIRA-SILVA, 2000; FÁVERO; SANTOS, 2005; GOITEIN & CIA, 2011; HENN; SIFUENTES, 2012; MATTOS; BELLANI, 2010; SCHMIDT; BOSA, 2003) que buscaram realizar uma análise da literatura publicada em periódicos científicos sobre as relações familiares e o desenvolvimento infantil de crianças com deficiência ou transtornos globais de desenvolvimento. Dentre os estudos Dessen & Pereira-Silva (2000) realizaram uma investigação sobre os resumos científicos nacionais e estrangeiros publicados na área de deficiência mental e família, entre 1985 e 1999. Analisaram 304 artigos e chegaram à conclusão que, até aquele momento, nas pesquisas encontradas o sistema familiar não havia sido analisado como grupo que interage continuamente com as diferentes configurações da família possuindo características próprias. Além disso, foram raros os estudos que envolveram a participação direta do pai; os poucos encontrados estavam em periódicos estrangeiros. Apresenta, ainda, a necessidade de incluir as crianças em investigações sobre a relação familiar, reconsiderando-as como fontes de informação.

Já Schmidt & Bosa (2003) revisitaram as publicações que estudavam o impacto específico do autismo na família. Perceberam que essas investigações são foco de estudo há aproximadamente três décadas e com o decorrer do tempo descentalizaram os efeitos dos pais na criança com Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) para focar nos efeitos das crianças nos pais. Apesar dos avanços teóricos muitos resultados controversos foram encontrados. As pesquisas que evidenciam contradições, o fazem no que se refere às

características comportamentais das crianças com autismo. As autoras levantam que isso pode ser devido as divergências teórico-metodológico dos pesquisadores.

Apontaram ainda, que as pesquisas indicam que pais e outros sujeitos com interação frequente com as crianças sofrem de diversos elementos estressores, tais como comportamentos autoabusivos, hiperirritabilidade e o período de transição para adolescência. Sobre as formas que os familiares têm para lidar com estresse (*coping*), os autores esclarecem que

Lazarus e Flakman identificaram duas formas principais de *coping*. A primeira inclui estratégias de definição do problema, geração de soluções alternativas, comparação em termos de custos e benefícios, seleção e implementação da alternativa escolhida (focalizada no problema). Já a segunda, focalizada na emoção, objetiva desenvolver ações para controlar o estado emocional, bem como impedir que as emoções “negativas” afetem o engajamento em ações para a solução de seus problemas (SCHMIDT; BOSA, 2003, p.5).

Ainda sobre o impacto psicossocial em famílias de crianças com autismo, Fávero & Santos (2005) realizam uma revisão da literatura no período de 1991 a 2001, em três bases de dados internacionais (*MedLine*, *PsycInfo* e *LILACS*). Foram encontrados 51 artigos que continham referências explícitas ao tema. Essas pesquisas demonstraram que os pais entram em estado de luto, por perderem a figura do filho ideal. Fato que proporciona no decorrer da vida uma fonte de estresse perene pela sobrecarga emocional existente na relação, principalmente quando há prejuízo cognitivo no filho.

Apontam, ainda, que as atividades estereotipadas e dificuldade nas interações proporcionam um afastamento dos membros da família para com o sujeito com autismo. Essas ações ocasionam nos pais um sentimento de culpa, pois se sentem responsáveis pelo transtorno do filho. Os autores consideram que esse tipo de sentimento está relacionado “a dificuldade diagnóstica, a multicausalidade desse transtorno e a ausência de um componente genético definido no caso do autismo” (p.367). Os pais assumem grande preocupação com o futuro dos filhos, já que é necessário dar apoio constante devido a sua autonomia.

Goitein & Cia (2011) investigaram a produção nacional publicada em revistas indexadas em periódicos da Psicologia, no período de 1999 a 2008, em três bases de dados (*SCIELO*, *LILACS* e *Periódicos CAPES*). Foram identificados 17 artigos que tinham por foco as interações dos familiares com as crianças com NEE, assim como as implicações das enfermidades no desenvolvimento das crianças. Os estudos encontrados evidenciaram que a mãe é a figura familiar de maior envolvimento nos processos de cuidado e educação da

criança com NEE. A figura paterna tem pouco envolvimento, mas quando permitiram percebem a importância para o progresso das relações conjugais. O estudo demonstra que nos períodos de transição das crianças com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento (tais como, ingresso no sistema de educação, mudança de turma, de série, adolescência, juventude e fase adulta) são considerados momentos de insegurança pelos familiares por preocuparem-se com a independência dos filhos. Houve, ainda, poucos estudos que abordassem a relação entre os irmãos (com e sem NEE), em que foi possível notar tensões na relação fraterna. Além disso, os irmãos de criança com NEE envolvem-se nos conflitos familiares e assumem maior responsabilidade desde cedo. Isso não aparenta afetar seu desenvolvimento, mas gera dificuldades de sociabilidade por estarem sempre envolvidos com as questões da família.

Henn & Sifuentes (2012) pesquisaram as produções científicas nacionais e internacionais, de 1995 a 2009, sobre a influência paterna no desenvolvimento infantil de crianças com NEE. Para isso realizaram a busca em uma base de dados internacionais (*PsycINFO*) e em duas nacionais (*Index Psi* e *Banco de Teses CAPES*) o que resultou em 415 publicações. No estudo foi possível perceber que o pai não ocupa o papel central das investigações. Os autores esclarecem que a figura paterna faz parte da pesquisa sobre uma ótica sistêmica; em que não se observa somente o pai, mas o contexto familiar e seus processos triádicos. Assim, pondera-se que o papel do pai é analisado de forma inter-relacional e não o exercício das funções parentais. Os estudos apontam, ainda, a complexidade da experiência de ser/tornar-se pai de criança com NEE, em que, além de pontuar aspectos positivos e negativos, devem abordar as vivências de cada progenitor e como eles lidam com essa função.

Com base no princípio que a chegada de uma criança no sistema familiar o reestrutura, algumas pesquisas refletem a ocorrência dessa reestruturação nos casos de crianças com deficiência(s) (CHACON 1999, 2007, 2011; DESSEN; PEREIRA-SILVA, 2000; GÓES, 2006; GOITEN & CIA, 2011; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; entre outros) e transtorno(s) global(is) do desenvolvimento (GOMES; BOSA, 2004; SIFUENTES; BOSA, 2010; BOSA, SIFUENTES; SEMENSATO, 2012; SPROVERI; ASSUMPÇÃO-JR, 2001; entre outros), principalmente no que se refere às relações familiares. Essas pesquisas sinalizam que os pais constroem mentalmente, desde a gravidez, suas expectativas quanto à vida do filho (sexo, orientação sexual, carreira, etc) já projetando o lugar que ele ocupará. Contudo a chegada de um filho com necessidades especiais nutre, inicialmente, nos membros

da família um sentimento de medo e luto pela perda do filho “ideal” que foi projetado. Se frustram e se responsabilizam pela condição da criança.

Lemes e Barbosa (2007) ao abordarem o momento em que se comunica aos pais o diagnóstico de deficiência do filho ressaltam que há uma variedade enorme de abordagens, mas na maioria, ocorre de maneira superficial e não esclarece aos pais a real situação da criança. O que deixa os familiares inseguros e com necessidade de buscar informações com outros profissionais. Os autores insistem na necessidade de uma comunicação humanizada, em que o ambiente e o clima sejam adequados para que pais sintam-se acolhidos e seguros para esclarecer dúvidas. Quanto aos formatos adotados para a avaliação e diagnóstico, cabe refletir com Anache (2001) que, nos casos de deficiência intelectual, a maioria dos procedimentos de avaliação segue parâmetros quantitativos, tendo como apoio testes de inteligência que não consideram as relações sociais vivenciadas pelos sujeitos.

Brito & Dessen (1999) indicam que esse é um período traumático, que ocasiona conflitos na dinâmica familiar devido à desestruturação dos papéis que foram previamente definidos pelo imaginário dos pais. Nesse processo os pais passam por momentos de superação, enfrentando diferentes sentimentos (choque, negação, raiva, revolta, rejeição) frutos dos preconceitos latentes na sociedade, já que o sujeito com deficiência ainda é tido como fardo para os familiares. As pressões da sociedade, ainda, provocam nos genitores um sentimento de desagrado o que acarreta a limitação das atividades culturais, restringindo as relações sociais com amigos, vizinhos, parentes, etc (FIAMENGHI-JR; MESSA, 2007; PAINAGUA, 2004; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001). Glat (1996) explica que o sentimento de culpa é proveniente dos pais pensarem que não amam ou rejeitam, já que enquanto se adaptam a nova situação tendem a sofrer pela condição do filho, sentir vergonha ou mesmo evitar mostrar o “bebê imperfeito”. Para a autora esses sentimentos e reações são completamente normais, e sugere que a família busque a orientação de um profissional especialista.

Em complemento aos estudos anteriores, Painagua (2004), reitera que os pais passam por quatro fases: a) choque, quando os membros da família são comunicados que a criança tem alguma deficiência; b) negação, pelos familiares se recusarem perceber o problema e/ou questionarem o diagnóstico; c) reação, em que os pais vivem um período de intensos sentimentos, tais como raiva, culpa, depressão, revolta, rejeição; e d) adaptação, onde eles, mais tranquilos, conseguem se organizar e obter orientações de modo a melhor cuidar e educar seus filhos. Porém, como pontuam Fiamenghi-Jr & Messa (2007), não há período

preciso para a duração desse processo, cada grupo familiar irá lidar de forma própria, o que depende da flexibilidade que os mesmos terão com as experiências vividas.

Nesse relacionamento, as mães tornam-se suscetíveis a momentos de depressão, devido a maior responsabilidade assumida pelos cuidados e educação com os filhos com necessidade especiais. Sifuentes & Bosa (2010) ao estudarem a coparentalidade de cinco casais com filhos com autismo em idade pré-escolar concluíram que as tarefas parentais não são compartilhadas igualmente pelo casal, encontrando maior centralidade na mãe. Por vezes elas renunciam à carreira profissional, de modo a dedicar tempo integral ao filho. Por isso, as mães apresentam maior nível de estresse que os pais devido às demandas extras, contudo os pais tem menor satisfação no relacionamento conjugal (PETEAN; SUGUIHURA, 2005; PAINAGUA, 2004; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001). Chacon (2011), pontua que essa cisão entre os papéis de provedor para os pais e de cuidados e educação para as mães são sentidos pela figura masculina. Eles são influenciados pela dinâmica família monogâmica, contudo vem sofrendo alterações devido às formas de organização familiar contemporânea gerando outras estruturas.

Os estudos direcionais aos pais (homens) indicam que eles mostraram algum nível de estresse. Silva & Aiello (2012) esclarecem que nem sempre as relações conjugais estão afetadas negativamente pelos filhos com necessidades especiais. Gomes & Bosa (2004) ao pesquisarem a presença de indicadores de estresse em irmãos de sujeito com e sem TGD, concluíram que não houve diferença nos níveis de estresse em irmãos de sujeitos com TGD se comparados aos irmãos de desenvolvimento típico. Dessa forma, podemos atentar que a situação de estresse parental pode ser ocasionada mais pela posição socioeconômica da família, invés das agitações e tribulações provindos das relações com os membros que apresentem alguma necessidade especial (CHACON, 2011 e 2007; FIAMENGHI-JR; MESSA, 2007; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2004; SCHMIDT, DELL'AGLIO; BOSA, 2007; SILVA; AIELLO, 2009).

Cabe pontuar que o estresse parental presente na relação familiar consiste em tensões provenientes das avaliações realizadas pelos conjugues sobre os papéis e funções assumidos pelos seus membros (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; SCHMIDT, DELL'AGLIO; BOSA, 2007). Eles utilizam de estratégias variadas para o enfrentamento de situações estressantes, que dependem de variações do meio cultural e ideológico que estão inseridos (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2004).

Em famílias com crianças com autistas os pais sentem frustração devido às características do transtorno (dificuldade em interação social, déficits de linguagem e

alteração no comportamento). Apesar das frustrações geradas, há uma mudança de postura, pois a criança com necessidades especiais altera a relação do casal, que pode gerar maior apoio mútuo entre os cônjuges, mesmo que ainda centrado na figura da mulher. Nesse aspecto a deficiência traz contribuições positivas à dinâmica familiar, pois fortifica os laços familiares, proporciona maior aprendizado de tolerância e sensibilidade, entre outros (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO-JR, 2001).

Minetto et al (2012) aponta que famílias de crianças com deficiência passam por maiores situações de estresse do que as famílias de crianças de desenvolvimento típico. Destacam ainda que famílias de filhos com síndrome de Down e com deficiência intelectual apresentam um perfil parental autoritário, proporcionando maior supervisão e controle de ansiedade de seus filhos e menos investimento na autonomia dos mesmos. O ambiente influencia as ações e crenças parentais o que afeta a relação entre pais e filhos. Os autores concluem ser necessário investir em ações de apoio às famílias. As redes de apoio estabelecidas auxiliam na diminuição de nível de estresse familiar e em orientação das práticas educativas parentais.

As redes sociais produzem efeitos que propulsionam o desenvolvimento das relações familiares, alterando as interações estabelecidas no interior da família. Essas relações podem ocorrer em ambientes restritos (como as comunicações via recados de terceiros) e extensivos que se interconectam em outros ambientes (vizinhos, amigos, parentes, entre outros). É possível exemplificar essa relação no estudo de Rodrigues (2003) que aborda a intervenção precoce em unidade de saúde, terapia e institutos de apoio como um importante elemento para o desenvolvimento de bebês de risco, oportunizando aos pais maior interação e olhar atento aos processos do bebê. A autora esclarece que os fatores de risco podem ocorrer antes do nascimento, perinatais ou pós-natais demandando cuidados e atenção dos familiares e de redes de apoio. Fiamenghi & Messa (2007) pontuam que as redes de apoio e serviços especialização que servem para o tratamento e acompanhamento do sujeito com necessidades especiais favorecem o processo de adaptação da família, pois dispõe de atendimento e recursos, além de profissionais adequados.

Estudos que focalizaram a relação pai-filho com necessidades especiais indicaram (CHACON, 2011; SILVA; AIELLO, 2009) que apesar de haver apoio nas tarefas realizadas para o cuidado, educação e desenvolvimento da criança, eles encontram-se centrado na perspectiva patriarcal, em que devem garantir o sustento e meios de subsistência aos membros da família. Esse fato faz que o pai esteja envolvido, porém não presente nas tomadas de decisões importantes. Silva & Aiello (2009) evidenciam que, em sua pesquisa,

Nenhum pai se responsabilizava por decisões médicas, escolares e educacionais. Participavam apenas da escolha do médico e da aquisição de medicamentos por meios de informações trazidas pelas mães. A única decisão escolar da qual participavam foi sobre a matrícula da criança na instituição de ensino especial, realizada pela mãe, na maioria das vezes. Nenhum pai participava das decisões sobre o programa educacional oferecido pela instituição ou recebia atendimento educacional ou orientação relacionada à deficiência do filho, exceto aquele que frequentava uma associação. Assim, participava das práticas educativas conversando com a criança quando ela fazia algo errado e explicando porque era errado e como era o correto (SILVA & AIELLO, 2009, p.500).

Chacon (2011) ressalta que os pais (homens) encontram-se envolvidos na relação paternal quando além de apresentarem disponibilidade emocional para os filhos, contribuem para o bem-estar dos mesmos, especialmente no que se refere ao desempenho educacional e às interações e relações com outros sujeitos como amigos, colegas, vizinhos, entre outros. Sobre essa questão Silva & Aiello (2009) apresentam que em sua investigação os pais consideram que “ser bom pai” consiste em: ter bom relacionamento com a família; ensinar os filhos a terem respeito; conversar, dar atenção e brincar com os mesmos; não bater como forma de repreendê-los; não deixá-los passar necessidades; ser presente, sair junto com as crianças, ajudar a conseguir coisas; e participar, cuidar e auxiliar a esposa. Esses achados demonstram que a consciência e a necessidade dos pais dessa estreita relação entre pai-filho, em que assume função no desenvolvimento socioafetivo da criança, podem proporcionar aos filhos, em idade adulta, tornarem-se mais compreensivos e humanos (CHACON, 2011; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2004). Silva & Aiello (2009) ainda dizem que estudos internacionais evidenciam que a boa relação paternal pode contribuir no desenvolvimento das crianças em três aspectos: a) na diminuição de problemas comportamentais e aumento da autoestima e de habilidade para execução de tarefas; b) na estabilidade socioeconômica com melhores condições para a criança; e c) com a ampliação dos vínculos estabelecidos nas relações familiares.

3 LEVANTAMENTO DAS PRODUÇÕES NACIONAIS DO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS E OS LUGARES OCUPADOS POR SEUS FAMILIARES

3.1 Percursos e delimitação da investigação

Para atualizar a literatura apresentada investigamos, inicialmente, de 2007 a 2011, pesquisas e artigos brasileiros que tinham como eixo central a inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais na Educação Infantil (creche e/ou pré-escola). Pesquisamos artigos usando como categoria a combinação entre dois eixos: - Educação Infantil (eixo 1) e Educação Especial (eixo 2), conforme demonstra o quadro a seguir.

Tabela 5 - Categorias de pesquisa de inclusão na base Scielo

<i>Eixo 1</i>	<i>Eixo 2</i>
Educação Infantil	Inclusão
Creche	Deficiência
Pré-escola	Necessidades especiais

Utilizamos a pesquisa bibliográfica realizada na primeira fase da pesquisa (OLIVEIRA, 2009 e SILVA, 2009), dela os artigos com data anterior a 2007 foram ignorados. Os artigos encontrados foram reunidos por áreas de conhecimento, obedecendo aos critérios definidos pela própria biblioteca eletrônica que agrupa conforme o eixo temático do periódico: ciências da saúde (nutrição, fonoaudiologia, epidemiologia) e ciências humanas (educação e psicologia). Ao todo foram encontrados onze (11) artigos. Ao refinarmos os que faziam referencia direta ao processo educacional das crianças, tivemos acesso há sete (7) artigos.

No ano de 2007 foi publicado somente um (1) artigo na Educação. Em 2009 duas publicações foram encontradas, uma em periódico da Educação e outra na Psicologia. Nos anos de 2008 e 2011 não encontramos publicações na área. Em 2010, quatro artigos foram

encontrados: um (1) nas Ciências da Saúde, dois (2) na Psicologia e um (1) na Educação; tendo sido este o ano de maior número de publicações de nosso interesse. A Tabela 6 sistematiza os artigos encontrados e cruza as áreas de conhecimento com os anos pesquisados.

Tabela 6 - Panorama dos artigos encontrados na base Scielo

Ano	Ciências da Saúde	Ciências Humanas			TOTAL
		Educação	Psicologia	Total	
2007	-	1	-	1	1
2008	-	-	-	-	-
2009	-	1	1	2	2
2010	1	1	2	3	4
2011	-	-	-	-	-
TOTAL	1	3	3	6	7

Devido ao baixo número de artigos encontrados nos periódicos nacionais, decidimos focar na Revista Brasileira de Educação Especial, considerando a relevância dela para o campo da Educação Especial. Para adaptar à nova pesquisa mudamos os descritores ao percebemos o baixo quantitativo de artigos encontrados com os descritores usados anteriormente e o foco do periódico. Para a pesquisa dos artigos utilizamos, também, a base Scielo, na página referente ao periódico na referida base²¹. Assim, optamos por usar somente critérios que fizessem referencia a educação da criança de 0 a 6 anos. Foram eles: creche, pré-escola, pré-escolar, educação infantil, infância, infantil, criança e crianças. Devido a abrangência da abordagem do termo criança/crianças, rastreamos os artigos, para que efetivamente trabalhássemos somente com os referentes ao processo educativo de crianças de 0 a 6 anos, com necessidades educacionais especiais.

Foram encontrados 25 artigos que abordavam, direta ou indiretamente, o processo educacional e de desenvolvimento de crianças de 0 a 6 anos com necessidades educacionais especiais. Desse quantitativo, analisamos as abordagens realizadas a fim de categorizar em áreas do conhecimento, observamos também o referencial teórico e o vínculo institucional dos pesquisadores. Neste processo encontramos artigos distribuídos nas seguintes áreas do conhecimento: 11 da Psicologia; 9 da Educação; 2 de Saúde Coletiva e Enfermagem; 1 de Fonoaudiologia.

²¹ Link de acesso: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=1413-6538&lng=pt&nrm=iso>.

Outro recorte consistiu em verificar quais artigos tinham por eixo central os processos de educação e desenvolvimento de/para crianças de 0 a 6 anos. Com essa abordagem encontramos estudos que não tinham como foco a faixa etária estudada, mas sim sujeitos com idade superior ou abordando a mesma faixa etária de modo secundário. Nesta análise 15 artigos com foco principal na criança de 0 a 6 anos e 10 artigos que a apresentam como eixo secundário. Focaremos nossa análise nos artigos encontrados que tenham como eixo principal a criança na faixa etária da educação infantil, conforme apresentados na tabela 7.

Tabela 7 - Panorama dos artigos encontrados na Revista Brasileira de Educação Especial

Ano	Ciências da Saúde	Ciências Humanas			TOTAL
		Educação	Psicologia	Total	
2007	1	1	1	2	3
2008	-	1	1	2	2
2009	1	1	-	1	2
2010	-	2	3	5	5
2011	-	2	1	3	3
TOTAL	2	7	6	13	15

No ano de 2007 foram encontrados seis (3) artigos: 1 de Educação; 1 de Psicologia e 1 de Saúde Coletiva. Em 2008, dois (2) artigos, sendo 1 da Educação e outro da Psicologia. No período de 2009, dois (2) artigos abordavam a temática: 1 de Educação e 1 de Fonoaudiologia. No penúltimo ano (2010), cinco (5) artigos foram publicados: 3 da Psicologia e 2 da Educação. No ultimo ano pesquisado (2011) foram três (3) publicações, sendo dois (2) da Educação e um (1) da Psicologia. Como podemos notar, no ano de 2010 novamente ocorreu o maior quantitativo de publicações, abordando o assunto e a faixa etária em foco.

Em seguida, devido aos novos contornos da pesquisa, pondo em foco a relação familiar no processo de escolarização das crianças pesquisadas, afinamos o olhar nos artigos já analisados em procura do novo tema (família). Percebemos que na primeira pesquisa da base SCIELO não houve nenhum artigo que considerassem a família no processo de pesquisa ou a tratassem de forma secundária. Já na segunda, que investigou as publicações na Revista Brasileira de Educação Especial, pude encontrar oito (8) artigos que abordam as relações familiares no processo educativo. Com esses dados, optamos por avançar, nos últimos seis anos (2007 – 2012)²², artigos científicos indexados na base de dados SCIELO, a partir de

²² Ampliamos por mais um ano a pesquisa para atualizarmos os dados e termos acesso aos artigos científicos mais recentes.

palavras chaves que fizessem menção a relação da família no processo de escolarização de crianças com necessidades educacionais especiais (NEE) na faixa etária de 0 a 10 anos. Voltamos a ampliar a busca por toda base SCIELO devido a restrição que o novo estudo comporta, vislumbrando pesquisas que relacionassem as famílias e a educação de seus filhos.

Na busca usamos como categoria de pesquisa três eixos de termos combinados entre si, conforme especificado no quadro abaixo. Os eixos foram elaborados de forma a atender aos requisitos relação familiar (eixo 1), escolarização do sujeito com NEE (eixo 2) e criança de 0 a 6 anos (eixo 3). Ampliamos a análise para as publicações buscando saber o que veio sendo publicado em periódicos nacionais indexados, desde o primeiro momento da pesquisa, em 2007, até 2012, sobre o(s) lugar(es) ocupado(s) pela família no processo de escolarização da infância de seus filhos com necessidades educacionais especiais.

Tabela 8 - Categorias de pesquisa sobre família na base Scielo

<i>Eixo 1</i>	<i>Eixo 2</i>	<i>Eixo 3</i>
Família	Educação Especial	Infantil
		Infância
Parental	Estimulação Precoce	Criança
	Intervenção Precoce	Bebê

Nesse segundo levantamento foram encontrados 20 artigos científicos. Inicialmente, reunimos por áreas de conhecimento, seguindo os critérios definidos pela própria biblioteca eletrônica, ou seja, os agrupamos pelos seguintes eixos temáticos: ciências da saúde, contendo trabalhos da saúde coletiva e da enfermagem; e ciências humanas com os artigos da educação

e da psicologia. Houve a necessidade de refinar a pesquisa para os artigos que abordassem diretamente a relação familiar e o processo de escolarização ou educação de seus filhos com necessidades especiais.

No ano de 2007 foram publicados dois (2) artigos, respectivamente, na Educação e na Psicologia. Em 2008 encontramos três publicações: dois artigos na Educação e um em periódico da Saúde Coletiva. No ano de 2009 foram três (3) publicações, dois em periódico da Educação e um na Psicologia. Em 2010, três artigos foram encontrados na Educação. Em 2011 houve um artigo na área de Enfermagem. No ultimo ano pesquisado, 2012, ocorreu o período de maior publicação, entre os anos pesquisados, com oito (8) artigos publicados na Educação. Abaixo sistematizamos os artigos encontrados na tabela (Tabela 9), onde cruzamos as áreas do conhecimento com os anos pesquisados.

Tabela 9 - Panorama dos artigos encontrados na base de dados Scielo

Ano	Ciências da Saúde			Ciências Humanas			TOTAL
	Enfermagem	Saúde Coletiva	Subtotal	Educação	Psicologia	Subtotal	
2007	-	-	-	1	1	2	2
2008	-	1	1	2	-	2	3
2009	-	-	-	2	1	3	3
2010	-	-	-	3	-	3	3
2011	1	-	1	-	-	-	1
2012	-	-	-	8	-	8	8
TOTAL	1	1	2	16	2	18	20

Com base em todos os dados encontrados e na nova configuração da pesquisa, que centralizou a relação familiar no processo educacional de crianças com NEE, tivemos um olhar atento aos artigos com essa temática. Optamos por focar nas produções que verssem sobre o processo de investigação (relatos de pesquisa) procurando compreender os caminhos metodológicos trilhados e os diálogos estabelecidos com o referencial teórico escolhido. Assim, foram excluídos os artigos cujo(a): família aparecia sobre ótica dos professores ou de outros sujeitos sociais que não membros do sistema familiar; não tinham como foco investigações de famílias com criança de 0 a 10 anos de idade. Também desconsideramos os ensaios teóricos que não abordaram a família diretamente e as revisões de literatura. Cabe ressaltar que no refinamento final consideramos os relatos de pesquisa que tiveram como sujeitos investigados crianças até os dez (10) anos de idade e suas famílias de forma a ampliar o corpus de análise. A opção não foi aleatória, consideramos a atual idade das crianças do

presente estudo de *follow-up* – sete (7) e oito (8) anos – e realizamos um recorte etário compreendendo a infância enquanto categoria social do tipo geracional (SARMENTO, 2009).

Após refinarmos somente os artigos referentes a relatos de pesquisa obtivemos acesso a quatorze (14) artigos; destes 12 foram publicados pela Revista Brasileira de Educação Especial, totalizando, aproximadamente, 85% dos artigos encontrados, refinados e com nosso foco de estudo. Os anos de 2010 e 2012 contaram com maior quantidade de publicações, constando quatro (4) produções por ano. Já em de 2008 e 2011 foram anos de menor publicação, uma só a cada ano. Na tabela abaixo apresentamos a distribuição dos artigos por ano e periódicos indexados na base SCIELO.

Tabela 10 - Panorama dos artigos analisado

Periódico	Educ. Rev.	Rev. Esc. Enferm.	Rev.Bras. Educ. Bras.	TOTAL
Ano				
2007	-	-	2	2
2008	-	-	1	1
2009	-	-	2	2
2010	-	-	4	4
2011	-	1	-	1
2012	1	-	3	4
TOTAL	1	1	12	14

Ao analisar as regiões que foram realizadas ou desenvolvidas as pesquisas, optamos por verificar as instituições de vínculo dos pesquisadores. Nos casos de múltiplos autores, consideramos o vínculo e dados referentes ao primeiro autor. Com base nesses dados sistematizamos a tabela 11, onde percebemos que 64,3 % dos artigos foram produzidos por pesquisadores vinculados às universidades do estado de São Paulo, seguido por 14,2 % localizado no estado do Paraná. Damos destaque as produções da Universidade Federal de São Carlos, de onde vieram cinco (5) artigos (35,72%).

Tabela 11 - Artigos por origem do primeiro autor

Região administrativa	Estado/País	Universidade	Qt. n°
Nordeste	Paraíba	Univ. Federal da Paraíba (UFPB)	1
Centro-oeste	Brasília	Univ. de Brasília (UNB)	1
Sudeste	São Paulo	Univ. de São Paulo (USP)	2
		Univ. Estadual Paulista (UNESP)	1
		Univ. Estadual de Campinas (UNICAMP)	1
		Univ. Federal de São Carlos (UFSCar)	5
Sul	Paraná	Univ. Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO)	1
		Univ. Tuiuti do Paraná (UTP)	1
Internacional Europa	Portugal	Univ. do Minho (UMinho)	1

Outros levantamentos bibliográficos (DESSEN; PEREIRA-SILVA, 2000; HENN; SIFUENTES, 2012; SILVA; AIELLO, 2009) relacionados à família indicam que as pesquisas assumem como foco a mãe. Diante essa informação cruzamos os sujeitos adultos pesquisados para mapear quem eram os informantes dos estudos publicados. A tabela 12 sistematiza os participantes. Nela observamos que na maioria das pesquisas (MATSUKURA et al, 2007; SILVA; MENDES, 2008; HEKAVEI; OLIVEIRA, 2009; BOLSONI-SILVA et al, 2010) as mães foram as informantes privilegiadas, havendo incidência de 29% dos artigos encontrados. Em dois artigos (LUIZ; NASCIMENTO, 2012; TAKASE; CHUN, 2010) os informantes principais foram as mães como representante de cada família, porém contou com a participação de pais. Quatro artigos realizaram investigações com vários membros da família (GRISANTE; AIELLO, 2012; MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012; SILVA; AIELLO, 2012). Outras duas pesquisas (HOLLANDA; COLLET, 2011; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007; SCHEMBERG et al, 2009) assumiram como informantes quaisquer membros da família indistintamente (pai, mãe, tia, avó, tia, irmã), em que categorizamos como responsáveis. Em dois artigos não ficou explicito quais foram os sujeitos informantes dos estudos, pois se referiam aos pais de modo geral (MOTTI; PARDO, 2010) ou mencionava os “pais/cuidadores” (GRAÇA et al, 2010) sem explicar quem eram efetivamente. Estes dados vêm de encontro com outros estudos (CHACON, 2011; DESSEN; PEREIRA-SILVA, 2000; HENN; SIFUENTES, 2012; SILVA; AIELLO, 2009) em que as pesquisas assumem a díade mãe-criança ou ao investigar a família tem como foco somente as informações dadas por elas.

Tabela 12 - Panorama dos participantes nos artigos analisado

Participantes do estudo	Quantidade n°.	Porcentagem %
Mãe	4	29
Mães com participação de pai	2	14
Responsável	2	14
Família	4	29
Não específica	2	14

Dos trabalhos encontrados oito (8) focalizam as crianças com NEE de zero (0) a seis (6) anos com seus familiares (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007; SILVA; MENDES, 2008; GRAÇA et al, 2010; HEKAVEI; OLIVEIRA, 2009; MOTTI; PARDO, 2010; MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012; LUIZ; NASCIMENTO, 2012; SILVA; AIELLO, 2012). Outros seis (6) artigos tem uma abrangência maior, pois envolvem sujeitos desde a infância até o fim da adolescência (MATSUKURA et al, 2007; SCHEMBERG et al, 2009; BOLSONI-SILVA et al, 2010; TAKASE; CHUN, 2010; HOLLANDA; COLLET, 2011; GRISANTE; AIELLO, 2012).

Ao investigar quais necessidades especiais foram foco nos estudos pudemos ver que 6 artigos envolveram crianças com Síndrome de Down. Deles, quatro (4) tinham somente sujeitos com síndrome de Down (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007; LUIZ; NASCIMENTO, 2012; GRISANTE; AIELLO, 2012 ; SILVA; AIELLO, 2012). Em outros dois estudos, além da referida síndrome, incluem sujeitos com outras patologias, tais como: deficiência intelectual, deficiência visual, paralisia cerebral, síndrome de West e síndrome de Costelo, no estudo de Silva & Mendes (2008). O estudo desenvolvido por Hekavei & Oliveira (2009) abordou atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, em dois sujeitos com síndrome de Down, dentre outros. Três (3) trabalhos (SCHEMBERG et al, 2009; BOLSONI-SILVA et al, 2010 e MOTTI; PARDO, 2010) envolveram crianças com deficiência auditiva.

No que se refere às técnicas de produção de dados adotados pelos estudos, a maioria utilizou ao menos dois instrumentos, tendo maior indecência o uso de entrevistas, com onze (11) artigos, e aplicação de questionários, com seis (6). Além deles, houve o uso de filmagem e de outros instrumentos específicos, tais como: Inventário de sintomas de Stress – ISS; Escala de Stress Infantil – ESI; Escala de Ajustamento diádico traduzida, entre outros.

Sobre as temáticas centrais abordadas dois (2) artigos focaram no desenvolvimento infantil (GRAÇA et al, 2010; HEKAVEI; OLIVEIRA, 2009); quatro (4) nas interações parentais (BOLSONI-SILVA et al, 2010; GGRISANTE; AIELLO, 2012; MATSKURA;

YAMASHIRO, 2012; SILVA; AIELLO, 2012) e cinco (5) tiveram como eixo a perspectiva de pais e/ou professores no processo educacional das crianças (HOLLANDA; COLLET, 2011; LUIZ; NASCIMENTO, 2012; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007; SCHEMBERG et al, 2009). Os ultimo três (3) se referiram à relação de suporte e apoio com membros da família (MATSUKURA et al, 2007; MOTTI; PARDO, 2010; SILVA; MENDES, 2008).

A tabela abaixo demonstra a subdivisão das temáticas abordadas e sintetizadas em categorias, assim como as sua incidência, em porcentagem.

Tabela 13 - Panorama dos artigos subdivididos em categorias

Categorias	Quantidade n°.	Porcentagem %
Desenvolvimento Infantil	2	14,5
Interações Parentais	4	28,5
Perspectivas do Processo Educacionais	5	35,5
Relação de Suporte e Apoio	3	21,5

3.2 Temáticas centrais e instrumentos utilizados

3.2.1 Desenvolvimento infantil

Os dois (2) estudos que integram esta perspectiva tiveram por eixo central de investigação avaliar o processo de desenvolvimento de bebês, com utilização de técnicas diferentes de pesquisa. No primeiro Hekavei & Oliveira (2009) utilizaram entrevistas semi-estruturadas para compreender a perspectiva de seis (6) mães, sobre o desenvolvimento motor e da linguagem em bebes com atraso de desenvolvimento. A pesquisa foi desenvolvida em uma Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE), numa cidade do interior do Paraná. Foi realizada análise dos prontuários dos bebês para traçar o perfil e constatar o tipo de atraso no desenvolvimento. As entrevistas foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas. Nas falas das mães somente foram considerados as narrativas que se referissem ao

desenvolvimento motor e/ou linguístico de seus bebês. Para tanto os trechos com essa referência

(...) foram separados por colchetes com reticências para indicar a interrupção da fala da mãe e as transcrições foram apresentadas em alguns momentos de modo literal e, em outros, com correções, em função da necessidade de torna-las inteligíveis ao leitor. (HEKAVEI; OLIVEIRA, 2009, p.35 - 36)

A compreensão das mães foi um indicativo do avanço no processo de desenvolvimento dos filhos. Em seu discurso faziam referência ao processo gradual de desenvolvimento das crianças, comparando antes de entrarem no programa de intervenção precoce com o momento que a entrevista foi realizada. As autoras assumem que apesar do programa de intervenção ter contribuído significativamente no desenvolvimento dos bebês, estes benefícios não são totalmente relacionados a ele. Apresentam, ainda, que as compreensões relatadas pelas mães estão restritas aos marcos do desenvolvimento infantil. Elas comparam o desenvolvimento de seus filhos com as crianças sem alterações no desenvolvimento. Fato que indica, para as autoras, a necessidade de aconselhamento dos familiares sobre as particularidades específicas de suas crianças.

Na outra investigação, Graça et al (2010) realizaram na cidade de Braga, em Portugal, uma avaliação no desenvolvimento de 127 bebês nas idades de 30, 33, 36, 42, 48, 54 e 60 meses. Utilizaram o ASQ-2 (*Ages and Stages Questionnaires 2ª Edition: a parent-completed child-monitoring system*). O instrumento consiste em 19 questionários com 30 itens do desenvolvimento, subdivididos em cinco áreas (comunicação, motricidade global, motricidade fina, resolução de problemas e pessoal-social) para avaliar bebês de quatro (4) a 60 meses. Na versão original os pais que responderam o questionário, utilizaram uma escala de três variáveis (sim, às vezes e ainda não) para indicar se a criança apresenta o comportamento especificado da questão. No estudo, Graça e colaboradores não especificam claramente quem respondeu o questionário. Apesar de fazerem referência aos pais, não explicitaram quem eles eram na composição familiar e, por vezes, utilizaram o termo “pais/cuidadores”, dando a compreender que outros sujeitos possam ter respondido.

As respostas obtidas no instrumento foram convertidas em *scores* e comparadas. Para isso, foi utilizado o SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*)²³, software científico para realizar cálculos estatísticos. Em seguida, os autores utilizaram o coeficiente *Alfa de*

²³ Pacote estatístico para as Ciências Sociais (tradução livre).

*Cronbach*²⁴ para estimar a confiabilidade e sensibilidade do questionário, em que foram analisadas as respostas produzidas e apresentado a correlação média das perguntas.

Os autores pontuam que a tradução e aplicação do *ASQ-2* apresentam resultados compatíveis e atraentes se comparado com o original. O questionário referente aos 36 meses foi o que apresentou melhores resultados, em que os indicadores tiveram consistência interna, já que todos os valores estavam a cima das expectativas. O mesmo ocorreu nos demais questionários que tiveram uma correlação significativa. Dessa forma, para eles isso

(...) significa que poderá vir a ser utilizado pela população portuguesa de pais e profissionais (de saúde e educação) que pretendam concretizar as suas dúvidas através de um instrumento formal de rastreio e de monitorização do desenvolvimento da criança. (GRAÇA et al, 2010, p.176)

3.2.2 Interações parentais

As quatro (4) investigações associadas nesse item trazem como linha principal o relacionamento e interação dos membros da família de criança com deficiência ou transtornos globais do desenvolvimento. Bolsoni-Silva et al (2010) analisaram comparativamente os repertórios (positivo e negativo) na relação de mães com suas crianças com deficiência auditiva e/ou distúrbios de linguagem, além de comparar cada deficiência com grupo não clínico e correlacionar os comportamentos de cada deficiência. O estudo contou com a participação de 72 mães, sendo 27 de crianças com deficiência auditiva, 19 de distúrbios da linguagem e 26, que não pertenciam o grupo clínico.

Foi aplicado o *Roteiro de Entrevista de Habilidades Sociais Educativas Parentais* nos sujeitos investigados. O instrumento avalia a ocorrência de habilidades sociais que se aplicam nas práticas educacionais familiares, mediante questões fechadas, em escalas com três alternativas (nunca ou quase nunca, algumas vezes e frequentemente), com foco em aspectos das interações pais-filhos. Os dados produzidos foram computados e organizados conforme instruções e registros prévios. Análises comparativas foram realizadas com base no *Teste U de Mann-Whitney*²⁵ e as correlações das sub amostras utilizou o *Teste Spearman*²⁶.

²⁴ Meio de estimar a confiabilidade de um questionário aplicado na situação de pesquisa. Conforme Hora, Monteiro & Garcia (2010), “o alfa mede a correlação entre respostas em um questionário através da análise do perfil das respostas dadas pelos respondentes. Trata-se de uma correlação média entre perguntas” (p.90).

²⁵ “Esse teste se aplica na comparação de dois grupos independentes, para se verificar se pertencem ou não à

O estudo encontrou uma regularidade nas correlações de práticas positivas e habilidades sociais, assim como problemas de comportamento e as práticas negativas. Em comparação com os diferentes grupos pesquisados os autores relatam que o grupo de distúrbios da linguagem não apresentaram diferenças em relação às crianças não clínica. Referindo-se às com deficiência auditiva pontuaram que tiveram menor índice de habilidade sociais mapeadas nas crianças, assim como menor habilidades sociais educativas nas mães dessas crianças. Devido a este fato os autores propõem orientar os pais quanto a práticas educativas positivas para facilitar o desenvolvimento das crianças, pois compreendem que as práticas educativas parentais subsidiam o processo de intervenção em crianças com dificuldades específicas.

Em outro estudo Matsukura & Yamashiro (2012) pesquisaram as práticas de apoio exercidas pelos membros intergeracionais de famílias com crianças com necessidades educacionais especiais. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com cinco (5) grupos intergeracionais (avó, mãe e irmãos) de criança com NEE. As entrevistas seguiram roteiros destinados aos variados membros da família. Dessa forma, contou com três roteiros distintos de entrevista: um destinado a mãe com questões sobre ela, seus filhos e a avó participante do estudo; um segundo para as avós com perguntas sobre elas, seus netos e das mães das crianças (nora ou filha); o terceiro para os irmãos da criança com NEE com indagações sobre eles, seus irmãos com NEE, sua mãe e à avó participante. As questões abordaram aspectos do cotidiano, percepções e convívio familiar.

Para as análises as autoras usaram a técnica do *Discurso do Sujeito Coletivo*²⁷, pois o método buscava “recuperar, por meio da opinião dos indivíduos participantes, os atributos da dimensão coletiva contidos em cada fala” (MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012, p.650). Essa técnica de análise as possibilitou considerar que as avós e os irmãos das crianças com NEE assumem um importante papel como fonte de apoio e suporte social na relação familiar. Sendo eles propiciadores de cuidados e atenção mutua em momentos de ausência dos pais. Contudo, devido ao baixo quantitativo de participantes, as pesquisadoras pontuam a necessidade de replicação e continuidade de estudos desse tipo.

mesma população. É a alternativa a ser usada quando as suposições de normalidade não são verificadas” (GUIMARÃES, 2008, p.149).

²⁶ “É uma medida de associação que exige que ambas as variáveis se apresentem em escala de mensuração pelo menos ordinal” (GUIMARÃES, 2008, p. 178)

²⁷ Técnica de pesquisa qualitativa, desenvolvida pelos professores Fernando Lefevre e Ana Maria Cavalcanti Lefevre (2001, 2005, 2006 e 2010). A técnica consiste em analisar depoimentos oriundos de questões abertas, agrupando os estratos das narrativas com sentido semelhante em discursos-síntese redigidos na primeira pessoa do singular, como se uma coletividade estivesse falando (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2001, 2005, 2006 e 2010; SALEM et al, 2003; LEFÈVRE et al, 2003).

Em investigação sobre as interações familiares as pesquisadoras Grisante & Aiello (2012) procuraram descrever as formas de interações de crianças com Síndrome de Down e seus familiares, além de identificarem os fatores que as influenciam. Para tal realizaram observações de uma família de criança com a referida síndrome, com a participação da criança com síndrome de Down, sua irmã mais velha, seus pais (pai e mãe) e da avó materna. Foram realizados encontros nas residências e utilizados os seguintes instrumentos: i) *Critério de classificação Econômica Brasil*; ii) *Entrevista inicial*; iii) *Escala de Apoio da Família*; iv) *Roteiro de entrevista sobre apoio – Support Interview Guide (SIG)*; v) *Versão traduzida do Questionário de Recursos e Stress na forma resumida (QRS-F)*; vi) *Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL)*; vii) *Escala de Stress Infantil (ESI)*; viii) *Escala de Ajustamento Diádico traduzida – Dyadic Adjustment Scale (DAS)*; ix) *Sistema Definitivo de Categorias Observacionais*²⁸.

Foram realizadas sessões de observação com a criança com síndrome de Down e outro membro da família, caracterizando um subsistema diádico e, posteriormente, com os demais subsistemas triádico (criança SD, pai e mãe) e poliádico (criança SD, pais e irmã; criança SD, pais, irmã e avó). As sessões foram filmadas com duração que variou de 16 a 22 minutos, em que somente os (10) dez minutos centrais foram analisados. As autoras explicam que essa opção foi adotada, pois no início a família encontrava-se em processo de ambientação com a filmagem e nos momentos finais para descartar sinais de cansaço que alterassem a interação. As análises seguiram o *Sistema Definitivo de Categorias Observacionais*, em que

(...) as atividades realizadas foram registradas sequencialmente e cada atividade foi categorizada quanto ao tipo de atividade; ao tipo de transição entre uma atividade e outra; à estrutura de participação das pessoas envolvidas e quanto à qualidade dos episódios de interação. (GRISANTE; AIELLO, 2012, p. 203)

Com base nos dados produzidos, as autoras puderam pontuar que o ISSL²⁹ encontrou sintomas de estresse na avó na fase de resistência, porém os pais não apresentaram quaisquer aspectos de estresse. A avaliação realizada com a irmã da criança com SD com a ESI³⁰ não encontrou sinais de estresse. No que se refere ao ajustamento marital o estudo, baseado no instrumento DAS³¹, demonstrou índices elevados no relacionamento entre os pais da criança.

²⁸ Todos os instrumentos estão descritos detalhadamente no artigo Grisante & Aiello (2012).

²⁹ *Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp*

³⁰ *Escala de Stress Infantil*

³¹ *Dyadic Adjustment Scale*

Tais achados vão de encontro com outras investigações que pontuam a qualidade marital é condição para o baixos níveis de estresses e depressão nos membros familiares.

Conforme a *Escala de Apoio da Família*, utilizada pelas autoras, os pais consideram os membros da família como principais fontes de apoio, aparecendo em menor escala outras instituições, tais como escola, igreja e outros. Tais dados foram confirmados nas entrevistas realizadas individualmente com cada componente da família. Fato percebido nas interações familiares observadas que apresentaram maior caráter lúdico. Dessa forma, as autoras concluem que

(...) o apoio social, o alto ajustamento marital e a ausência de estresse para os membros da família mais próximos (pais e irmã) parecem ter exercido influência positiva, contribuindo para o bom relacionamento familiar. (GRISANTE; AIELLO, 2012, p. 209)

No ultimo estudo, Silva & Aiello (2012) apresentaram como foco de pesquisa a interação do pai com bebê com síndrome de Down, em que investigaram de que forma as orientações dirigidas ao pai pode alterar os padrões de interação deste com seu bebê com síndrome de Down. A pesquisa contou com cinco (5) casais heterossexuais com bebês com síndrome de Down em cidades do interior de São Paulo (São Carlos e Ribeirão Preto).

Os pais foram contatados através dos serviços públicos de atendimento que seus filhos realizavam (terapia ocupacional, fisioterapia e estimulação infantil). Os encontros aconteceram nas residências das famílias com, aproximadamente, uma hora e meia de duração. Primeiro foi feito visitas para coleta inicial dos dados, em seguida sessões de videogravação da interação diática de brincadeira dos pais com o bebê. Ao todo foram cinco (5) sessões: duas iniciais, antes da intervenção; uma durante a intervenção; uma após a intervenção; e uma última depois de 6 - 7 meses. Todas as gravações contaram com momentos de *feedback* dos pais, em momentos diferentes. As duas primeiras ocorreram logo em seguida e as demais aconteceram somente ao fim do período de intervenção. No momento de intervenção foi realizado um treinamento com o pai para produzir novos comportamentos em seu repertório interativo com seu filho(a). Esse momento teve apoio de textos selecionados pelos pais e outros que as pesquisadoras trouxeram.

3.2.3 Perspectivas do processo educacionais

Reunimos neste grupo seis (6) artigos com abordagem direta sobre o processo de escolarização de crianças com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento ou doença crônica, assim com as expectativas e percepções de pais e educadores sobre o desenvolvimento dessas crianças. A investigação de Pereira-Silva & Dessen (2007) apresenta quais os objetivos que pais e professores possuem sobre o desenvolvimento das crianças, assim como as estratégias necessárias deles para alcançar os referidos objetivos. Dessa forma, as autoras pretendem compreender os valores e crenças de pais e professores sobre o desenvolvimento da criança com e sem síndrome de Down, partindo das seguintes indagações:

(1) há diferenças entre valores e crenças dos genitores de crianças com síndrome de Down (SD) e com desenvolvimento típico (DT)? (2) como as professoras percebem as crianças com síndrome de Down e com desenvolvimento típico? E, se há diferenças entre os valores e crenças das professoras em relação às crianças? (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007, p.431-2)

Participaram do estudo cinco famílias de crianças com síndrome de Down, outras cinco com crianças com desenvolvimento típico e dez professoras, sendo que três eram do ensino especial e sete do regular. Todos os sujeitos foram entrevistados com base nos roteiros de entrevista semiestruturada, construídos na investigação de doutorado de Pereira-Silva (2003)³². As entrevistas com a família foram realizadas com os pais e mães individualmente. Posteriormente, as gravações foram transcritas e categorizadas conforme os roteiros previamente estabelecidos. Além desse instrumento os familiares responderam a um questionário sócio demográfico.

Ao analisar os dados produzidos sobre a ótica dos valores e crenças que os adultos têm sobre as crianças, as autoras consideraram que os pais de criança com e sem SD apresentam diferentes expectativas. Os relatos de pais de crianças com DT não abrangeram o desenvolvimento motor, fator presente nos anseios dos pais, principalmente pela preocupação com o futuro de seu filho(a). Outra diferença presente esteve associada às expectativas das crianças com DT, em que os pais demonstraram maior preocupação com a realização pessoal

³² PEREIRA-SILVA, Nara Liana. Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: um estudo comparativo das relações familiares. 2003. 263f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília (UNB), Brasília, 2003.

e a felicidade, invés dos fatores de independência e aceitação social relacionado às crianças com SD.

Os pais das crianças com SD ainda mostraram-se preocupados com a sexualidade dos filhos, compreendendo tais sujeitos como não tendo controle sobre ela e/ou não possuem vida sexual, entre outras concepções a idealização de um sujeito assexuado. As autoras pontuam que essas crenças impedem que os sujeitos com deficiência tenham um desenvolvimento sexual e emocional saudável.

Todas as profissionais da educação entrevistadas emitiram opiniões similares sobre o desempenho escolar das crianças com SD. Diziam que eles tinham desempenho “satisfatório”. As professoras de crianças com SD apresentaram apreensão quanto ao desenvolvimento cognitivo, motor e social. As profissionais apresentaram diferentes percepções sobre o desenvolvimento das crianças, pois elas esperam resultados de longo prazo das crianças com SD, enquanto as crianças com DT deveriam ter resultados imediatos. Além disso, as profissionais consideraram a família como principal fonte de apoio no processo de escolarização dos filhos e que as famílias de crianças com deficiência tinham trabalho mais ativo no processo de desenvolvimento da criança. De forma geral as pesquisadoras apontam que os dados indicam similaridades nas crenças dos dois grupos, em que o apoio e envolvimento familiar propiciam maior desenvolvimento nas crianças.

Em outra pesquisa Silva & Mendes (2008) investigaram como os comportamentos dos familiares e de profissionais da escola mantêm e propiciam uma relação colaborativa para o processo de escolarização de crianças com NEE. Foram 31 sujeitos pesquisados: 13 familiares de crianças com deficiência e 18 profissionais que trabalham em três instituições de educação especial. Para a investigação os sujeitos foram divididos em quatro grupos, sendo dois compostos pelos profissionais e os outros dois pelos familiares.

Foi utilizada entrevista semiestruturada, filmagem em fita VHS, divididas em duas etapas e quatro “rodadas de reuniões”. Este estudo replica parcialmente o de Blue-Banning et al. (2004)³³. Cada etapa do estudo teve duas “rodadas de reuniões” com cada grupo participante. A primeira etapa investigou os principais componentes para uma parceira colaborativa e as percepções iniciais que os sujeitos tinham sobre o tema. Em seguida os sujeitos foram encorajados a trocar informações sobre os achados de cada grupo, com base nas questões levantadas no momento anterior. Em uma situação final os participantes tiveram

³³ Pesquisa desenvolvida nos Estados Unidos da América em três estados: Kansas, Carolina do Norte e Louisiana. Contou com participação de 33 grupos focais, constituído por 137 membros de famílias, sendo deste total 72% no sexo feminino (BLUE-BANNING et al., 2004).

acesso às questões e ponderações levantadas pelo outro grupo e realizaram novas ponderações sobre aspectos que consideraram necessário. Após as “rodadas de reuniões” os dados produzidos pelas filmagens foram transcritos. As análises contaram com os procedimentos da *Análise do Conteúdo* apresentado por Bardin (2011).

Nas reuniões os familiares identificaram doze (12) comportamentos para estabelecerem uma parceria colaborativa, dentre elas três se destacam por terem sido levantados pelos dois grupos: “comunicar-se com os profissionais; ser responsáveis pela educação dos filhos; manter expectativas adequadas” (p.223). A primeira categoria foi esclarecida pelos familiares que a comunicação entre profissionais e membros da família pode ocorrer pessoalmente ou por anotações no caderno ou cadernetas. Esse processo se faz importante devido às colaborações provindas da família, tais como esclarecimentos, sugestões e opiniões sobre o desenvolvimento e processo educacional adotado. No segundo pontuaram a importância de dar continuidade à educação desenvolvida da escola e seguir orientações dos profissionais. Na última categoria os participantes reconhecem a necessidade dos familiares atentarem para os limites da atuação profissionais, assim como os limites de desenvolvimento de seus filhos.

Já com os profissionais das instituições de educação foram identificados dezenove (19) comportamentos. Três deles aparecem nos dois grupos: “comunicar-se com os familiares; ajudar os familiares a manter expectativas adequadas; respeitar os alunos e os familiares” (p.228). Sobre esses comportamentos os profissionais ampliaram a percepções para as formas de comunicação e citaram os contatos telefônicos, reuniões de pais e informes diários, além de pontuarem a necessidade de uma comunicação acessível entre ambos.

Silva & Mendes (2008) discutem que pesquisas realizadas em outros países identificaram a temática da igualdade como tema em comum, fato que não ocorreu com a investigação feita na realidade brasileira. Apesar disso, as pesquisadoras consideraram que as categorias levantadas evidenciam o encaminhamento para o processo colaborativo, pois

(...) igualdade entre os parceiros é fundamental para a existência da colaboração, é possível argumentar que tanto familiares quanto profissionais ainda precisam amadurecer no sentido de saber qual é o seu papel na parceria e qual é o papel do outro (SILVA; MENDES, 2008, p.233)

A pesquisa de Schemberg et al (2009) investigou as práticas de letramento que circulam no ambiente familiar e escolar de crianças surdas matriculados no ensino regular. Participaram do estudo doze professores e doze familiares, sendo 3 pais e 9 mães, de alunos

surdos de 7 a 13 anos de idade, matriculados na rede regular de ensino e no Centro de Atendimento Especializado em Surdez em município da região metropolitana de Curitiba. Foram adotados diferentes procedimentos metodológicos para os dois grupos de sujeitos. Os pais foram entrevistados destacando o processo de escolarização e letramento de seus filhos. Já com os professores foi aplicado questionário com perguntas fechadas e abertas sobre aspectos relativo à escolarização do aluno, com ênfase na inclusão e no processo de leitura e escrita.

O estudo encontrou a presença da bíblia como primeiro tipo textual utilizado pelas famílias, seguido de livros, revistas e jornais. Apesar de ter sido evidenciado a presença de uma variedade de tipos textuais os dados apontaram que a maioria dos sujeitos se declararam não praticantes de hábitos da leitura e em muitos casos a bíblia era a única fonte de leitura. Ao serem indagados sobre o ato de ler para ou com seus filhos houve grande insegurança ao responder. Fato que representou a estranheza deles em ler para uma pessoa surda.

Quanto os professores, declararam fazer uso de vários textos em sala, sendo em sua maioria informativos, descritivos, narrativos, argumentativos e discursivos. No entanto, utilizam como principal fonte, o livro didático, o que é criticado pelas autoras que trazem questionamentos sobre a abordagem do livro didático não viabilizar de fato os processos de letramento. Também foi mencionado pelos professores o uso de cópias e ditados no trabalho com a língua escrita. Esse aspecto foi destacado pelas autoras como uma prática inapropriada para sujeitos surdos.

A pesquisa revelou que as principais ferramentas de letramento apresentadas pela família e pela escola proporcionam poucas situações significativas de práticas de leitura e escrita para crianças surdas. A língua de sinais foi muito pouco explorada. Com isso, as autoras concluem que não há uma boa percepção dos contextos adequados e significativos para práticas de letramento, seja de forma natural no contexto familiar ou de forma intencional na instituição educativa.

Takase & Chun (2010) pesquisaram as expectativas, facilidade e dificuldades vivenciadas por doze (12) familiares e sete (7) educadores de crianças com alteração de linguagem de causa neurológica. As crianças frequentavam atendimento fonoaudiólogo em programa vinculado a UNICAMP. Inicialmente os dados foram coletados nos prontuários médicos institucionais. Em seguida foram realizadas entrevistas semiestrutura com os educadores em seu local de trabalho e com os familiares no local de atendimento fonoaudiólogo das crianças. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas.

A maior parte das crianças participantes do estudo encontram-se matriculadas em escolas regulares. Esta escolha se deu por iniciativa dos pais ou por orientação de profissionais. Metade dos responsáveis entrevistados apontou as dificuldades de permanência das crianças nas instituições, por aspectos psicomotores, problemas de saúde, linguagem da criança, adaptação, ausência de acompanhamento de especialista em sala e dificuldade de participação da criança em todas as atividades. Os resultados demonstram que as crianças com problemas de ingresso e permanência nas escolas regulares apresentam maior comprometimento de linguagem, do que as que frequentavam as escolas especializadas.

As professoras com especialização, declararam ter maior facilidade no trabalho pedagógico com as crianças com NEE. Quanto ao ambiente educacional houve clara discordância, pois os pais consideraram o ambiente educacional adequado para a educação de seus filhos, enquanto os educadores apontam vários fatores prejudiciais ao processo de inclusão. Em sua maioria pais e educadores consideraram que as crianças têm desenvolvimento maior ou satisfatório quando incluídas, bem como têm um bom relacionamento com os outros sujeitos.

Quanto a comunicação, mais da metade das famílias fazem uso de comunicação própria em casa. Na escola, as professoras declararam dar maior atenção a estas crianças por conta da dificuldade de comunicação. Ambos, pais e professores destacaram a necessidade de acompanhamento fonoaudiólogo. Estes dados demonstraram alguns avanços no processo de inclusão escolar de crianças com problemas relacionados a comunicação, porém há necessidade de um esforço conjunto, além de ser importante o acompanhamento de um profissional especializado.

No estudo de Holanda & Collet (2010) buscou compreender quais as percepções da família sobre o afastamento do processo de escolaridade de crianças hospitalizadas com doenças crônicas. Participaram 10 famílias de crianças de sete (7) aos dezoito (18) anos hospitalizadas em hospital público de João Pessoa/PB. Os dados foram produzidos por meio de entrevistas semiestruturadas com os familiares. Nas análises foram realizadas interpretações temáticas dos dados com base nos princípios expostos por Minayo (1992) de ordenação, classificação e análise final dos mesmos.

Os familiares apontaram a ausência de um processo de escolarização sistemática no ambiente hospitalar como prejudicial para a criança. Relatam que o tempo dedicado às atividades de pintura e entretenimento poderia ser complementado por atividades escolares para que no retorno à escola regular as crianças não encontrassem tantas dificuldades.

O estudo apresenta relatos dos responsáveis de limitações trazidas pela doença à escolarização, abrangendo aspectos físicos, que os sintomas produzem na continuidade da escolarização; aspectos emocionais, decorrentes do longo afastamento do ambiente educacional durante internações; e problemas com a autoimagem, que fazem com que as crianças hesitem em ir à escola. Outro aspecto importante refere-se às limitações da escola em dar apoio à criança com doenças crônicas.

As instituições apresentam dificuldades em apoiar e lidar com as limitações que a criança apresenta pelo problema de saúde. Há também tensão no relacionamento da criança com os colegas, que geralmente não entendem as diferenças que a criança hospitalizada ou com doença crônica apresenta em seus aspectos físicos e cognitivos. Fato que se torna em pontos de desentendimento e motivo de vergonha para a criança doente.

O estudo realizado por Luiz & Nascimento (2012) explorou as experiências dos doze (12) familiares de crianças com síndrome de Down no processo de inclusão no sistema regular de educação. O artigo apresenta parte do estudo com foco no processo de transição do primeiro momento de inclusão, após a saída das crianças do setor de Estimulação Precoce da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). As autoras optaram por realizar as entrevistas em etapas, e adotaram a *análise de conteúdo* (Bardin, 2011) como método de análise.

De modo geral, os dados evidenciaram o primeiro momento de inclusão das crianças em instituições de Educação Infantil, quando as crianças tinham entre 2 a 4 anos. Neste período houve a preocupação com o momento de transição da APAE para uma instituição regular de Educação Infantil. O fato gerou preocupação e incertezas dos familiares quanto ao desenvolvimento da criança, após sua transferência para outras instituições. O processo de escolha dessa nova instituição revelou-se difícil, por meio de uma procura árdua. Como último resultado, o reconhecimento do novo espaço foi rápido, sem que houvesse um processo de adaptação das crianças e da família, de modo a facilitar a comunicação entre família, educação e saúde. Por isso, a inclusão foi sempre repleta de muitas inseguranças, já que nenhum dos familiares demonstrou certeza sobre o momento que deveria realiza-lo. A ausência de um processo de adaptação para que as dificuldades da inclusão pudessem ser revisitadas foi um desencadeador de situações estressantes e sentimentos de desamparo pela família. Tal fato merece atenção, pois há necessidade de acompanhamento por profissionais especializados. No momento de entrada na instituição especializada, mas também na transição para a nova instituição, para que não haja uma interrupção brusca de nenhum processo, bem como para que seja possível uma orientação sobre a escolha da instituição.

3.2.4 Relação de suporte e apoio

Nesse ultimo bloco estão reunidos dois (2) artigos que têm por foco de estudo a parceira colaborativa entre sujeitos e instituições de modo a garantir uma relação de suporte e apoio social para com os membros da família. Matsukura et al (2007) investigaram a relação entre estresse e suporte social em 75 mães de crianças de 4 a 8 anos. As participantes constituíram dois grupos: 38 mães de crianças com necessidades especiais; e 37 mães de criança com desenvolvimento típico. Estas mães foram recrutadas em contatos com instituições de educação e saúde públicas e/ou filantrópicas do município de São Paulo em que seus filhos participavam. Dos grupos de participantes, as que são mães de crianças com desenvolvimento típico dezoitos delas apresentaram renda familiar de dois salários mínimos e vinte com dois a quatro salários. Sobre as mães de crianças com necessidades especiais dezessete tem renda de até dois salários, enquanto vinte entre dois a quatro salários. Em ambos os grupos somente dez de cada trabalham fora do lar.

A pesquisa utilizou três instrumentos de investigação: o *Inventário de Sintomas de Stress (ISS)*; o *Questionário de Suporte Social (SSQ)*; e a *Catálogo de avaliação do nível de independência de crianças de 4 a 8 anos nas Atividades de Vida Diária (AVDs)*. Pelos diferentes quadros de crianças com NEE e devido aos variados graus e formas de comprometimento, os pesquisadores utilizaram um critério de categorização por “indicadores de aquisições evolutivas relacionadas a atividades de vida diária (AVDs)” (p. 421). As mães foram agrupadas conforme as categorias de independência, semi-independência e dependência de suas crianças, com base na avaliação realizada pela AVDs. Nos outros dois instrumentos (ISS e SSQ) foram utilizados testes estatísticos diferentes: teste do *qui quadrado* para o ISS; e teste *t* de Student para o outro instrumento.

Com base nos instrumentos utilizados os pesquisadores verificaram que os dois grupos de mães investigados apresentaram sinais de estresse avançado. Os resultados apontam para fatores estressantes relacionados ao estilo de vida dos sujeitos, em que a situação de estresse não se encontra associado, diretamente aos cuidados com seu filho com necessidades especiais, mas de diversos deveres assumidos e enfrentados em precárias condições de vida.

Os achados evidenciaram que as mães e famílias de crianças com NEE possuem menos sujeitos e instituições que lhe apoiem socialmente, configurando uma menor rede de apoio social se comparado com famílias de crianças com desenvolvimento típico. Apesar dessas diferenças o estudo não encontrou quaisquer variações entre os grupos sobre a satisfação com o suporte social, tendo, principalmente, maridos, filhos e familiares como sujeitos que compõem essa rede de suporte.

Em outro texto Motti & Pardo (2010) elaboraram e avaliaram um programa de orientação não presencial para pais de crianças com deficiência auditiva. O programa se constituiu por quatro unidades de conteúdos levantados em interlocução com pais de crianças com deficiência auditiva, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. As unidades eram independentes, porém reuniam pressupostos teóricos, sugestões de atividades para pais desenvolverem com seus filhos e questionário de avaliação.

As unidades foram formuladas com base nas orientações que os especialistas de diferentes áreas transmitem durante o diagnóstico da deficiência auditiva e nas dificuldades e interesses dos pais, identificando-se o conhecimento sobre as avaliações e acompanhamentos, opiniões sobre desempenho e necessidades da criança, deles próprios e das famílias (MOTTI; PARDO, 2010, p.447)

O estudo contou com a participação de 30 pais ou responsáveis de crianças de 2 a 6 anos de idades com deficiência auditiva severa ou profunda. Tais sujeitos foram oriundos de 11 diferentes estados brasileiros. As unidades do programa eram enviadas pelo correio, em seguida era mandado o questionário de avaliação; no mesmo momento em que encaminhavam a próxima unidade. Foi programada uma entrevista final. As respostas obtidas nos questionários e entrevistas foram analisadas com base na *Análise do Conteúdo* de Bardin (2007).

As análises dos dados produzidos possibilitaram perceber que o programa colaborou para o desenvolvimento da criança e para a relação familiar, pois forneceram informações e propostas de atividades a serem realizadas no contexto familiar. As autoras relatam, ainda, que alguns pais tiveram dificuldade em se expressar por escrito e realizar algumas atividades, porém a entrevista final identificou que tal fato não impossibilitou a compreensão e efetiva participação no programa.

3.3 Proposições para o estudo

Os estudos aqui mapeados nos permitiram atentar ao fato das mães de crianças com desenvolvimento atípico compararem seus filhos às crianças com desenvolvimento típico, o que demonstra a necessidade de apoio aos familiares quanto a conhecimentos referentes ao desenvolvimento diferenciado que sua criança apresenta e o tipo de investimento educacional necessário. Nos indicaram a necessidade de olhar para experiências familiares em prol do processo de educação e cuidado de seus filhos com NEE, assim como a tensões provenientes desse processo na relação parental.

Além disso, foi encontrada uma diversidade de ferramentas de pesquisa possíveis, assim como diversas modalidades de entrevista semiestruturada cruzadas com outros instrumentos para facilitar a compreensão de dinâmicas familiares. Este percurso investigativo, as discussões referentes aos instrumentos e a incidência em pesquisas realizadas nos fez optar por utilizar o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (DESSEN, 2009). Este instrumento foi utilizado por Pereira-Silva & Dessen (2007) em uma versão não publicada, nomeado na época de Questionário Sócio demográfico da família. Essa opção vai de encontro com os achados dessa revisão por compreender a importância em atentar para as interações familiares na compreensão dos processos e percursos de escolarização das crianças com NEE. Dessa forma, este estudo nos auxiliou, também, a traçar os percursos e opções metodológicas adotadas no estudo de follow-up e que serão apresentados no capítulo seguinte.

4 ***FOLLOW-UP & AS TRAJETÓRIAS DA PESQUISA***

Nesta pesquisa de mestrado, propomos voltar (*follow-up*) há dois estudos desenvolvidos, em 2009, com crianças com possíveis necessidades educacionais especiais, que frequentavam duas creches públicas da cidade do Rio de Janeiro. São elas: *Crianças Focais: a triangulação educação-família-saúde na creche* (OLIVEIRA, 2009 – dissertação de mestrado) e *Infância, Educação e Inclusão: um estudo de caso* (SILVA, 2009 – monografia de conclusão de curso).

Em 2012, por meio de contato com a equipe gestora das creches de origem³⁴, localizamos as crianças participantes das pesquisas supracitadas. Num segundo momento, contatamos as famílias para obter informações sobre a situação escolar das crianças até naquele momento (2012). Soubemos, então, que duas delas continuam na mesma instituição de educação (CIDPN). Por não ter havido alteração em suas trajetórias escolares, optamos por seguir, neste estudo, somente com três famílias e crianças egressas das creches: duas do primeiro estudo (CIDPN) e uma do segundo (CMOVO).

No terceiro e quarto momento da pesquisa realizamos duas entrevistas com as mães das crianças, tendo por objetivo verificar quais os caminhos percorridos por elas, em busca de uma escolarização de qualidade para os seus filhos e quais as dificuldades encontradas nessa busca. A segunda entrevista, buscou ampliar a primeira e foi gravada em áudio. Neste mesmo dia foi entregue às mães um questionário para caracterização familiar. Este instrumento foi, originalmente, desenvolvido por Dessen, (2009)³⁵.

Os procedimentos adotados nos permitiram investigar em *follow-up* as condições de desenvolvimento e sociabilidade das crianças no decorrer do processo de escolarização, sob a ótica da família (= mães). Os dados produzidos em 2013 foram confrontados com os dados descritivos de 2009, nas pesquisas anteriores (dissertação de mestrado e monografia de conclusão de curso). Buscamos assim, compreender o processo de escolarização das crianças, desde o ingresso no sistema de ensino. Foram analisadas também as experiências familiares quanto ao processo de escolarização de seus filhos.

Com os instrumentos de pesquisa citados buscamos compreender:

³⁴ Creche Institucional Dr Paulo Niemeyer (CIDPN) e Creche Municipal Odetinha Vidal de Oliveira (CMOVO)

³⁵ **DESSEN, M. A.** . Questionário de caracterização do sistema familiar. In: Lidia Weber; Maria Auxiliadora Dessen. (Org.). Pesquisando a Família: Instrumentos para Coleta e Análise de Dados. 1ed. Curitiba: Juruá, 2009, v. , p. 102-114.

- (i) Qual(is) o(s) percurso(s) trilhado(s) por cada família para a garantia do direito à educação de seus filhos com NEE, após a saída deles da creche ?
- (ii) Quais as expectativas das mães sobre o processo de desenvolvimento e escolarização das crianças?;
- (iii) Quais contradições, conflitos e tensões existem entre o processo de escolarização das crianças em estudo e as propostas de inclusão escolar expressas nos textos da política?

4.1. Apresentação dos sujeitos da pesquisa

Esta pesquisa foi organizada com 3 (três) Estudos de Caso, compostos de três meninos e suas mães, que participaram na condição de *informantes privilegiadas*. Na tabela 14, apresentamos algumas características das crianças, cruzando dados obtidos nas pesquisas de 2009 e atual.

Tabela 14 - Perfil das Crianças em Estudo

Casos ³⁶	Idade (em 2013)	Sintomatologias em 2009	Instituição em 2009	Instituição em 2013	Pesquisa inicial
I Bernardo	8 anos	Não diagnosticado. Apresentava comprometimentos comportamentais.	C. Inst. Dr Paulo Niemeyer	Privada / Filantrópica	Estudo I
II Gabi	8 anos	Suspeita de Autismo	C. Inst. Dr Paulo Niemeyer	Privada / Filantrópica	Estudo I
III Samuca	7 anos	Perda auditiva. Dificuldade motora.	C. Mun. Odetinha Vidal de Oliveira	Pública Escola Especial	Estudo II

³⁶ Nomes fictícios

4.2 Justificativas para as escolhas metodológicas

4.2.1. Estudos de Caso

Compreendemos que o ESTUDO DE CASO³⁷ adere-se a demanda exigida por esta pesquisa, por não seguir um modelo rígido e pré-determinados. Foi também adotado nas pesquisas precedentes (2009), por permitir uma maior adaptação ao meio/contexto (creches) em que se encontravam os sujeitos e os pesquisadores. Para Yin (2005), o estudo de caso é “uma inquirição empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de um contexto da vida real, quando a fronteira entre o fenômeno e o contexto não é claramente evidente e onde múltiplas fontes de evidência são utilizadas” (p. 23).

Compreender casos particulares em suas complexidades, exigiu-nos enquanto pesquisadores, investigar realidades de vida (famílias) diversas, ao mesmo tempo articuladas pelas necessidades especiais de suas crianças. Foi-nos necessário definir recursos metodológicos (entrevistas e questionário) que pudessem aprofundar e construir explicações, que nos permitissem captar o real, em encontros pontuais, sem deixar de levar em conta as várias dimensões das buscas dessas mães e dos movimentos de suas crianças pelo direito a uma escolarização de qualidade.

Compreendemos como Yin (2005), que o Estudo de Caso, enquanto ferramenta de investigação científica, é utilizado para compreender processos na complexidade social na qual eles se manifestam: seja em situações problemáticas, para análise de obstáculos, seja em situações bem-sucedidas, para avaliação de modelos exemplares. O referido autor ressalta, ainda, ser difícil realizar bons Estudos de Caso e recomenda a utilização desse método quando o pesquisador tem interesse em responder questões "como" e "por que" ou ter o intuito de realizar uma avaliação, mesmo que seja descritiva, de uma intervenção realizada, durante o trabalho de investigação. Deste modo, consideramos ser esse processo o mais adequado para o estudo de *follow-up* que realizamos.

Com base na proposta de Estudo de Caso defendida por Yin (2005), entendemos que a presente investigação tem a forma de *estudos de casos múltiplos em follow-up* sobre o

³⁷ Proponho seguir a mesma proposta metodológica adotada nos estudos anteriores: Oliveira (2009) e Silva (2009).

pressuposto longitudinal. Isso se dá por voltarmos a três casos investigados em 2009. Estudar um mesmo caso em períodos diferentes configura o aspecto longitudinal da pesquisa (YIN, 2005). Ainda, a partir do mesmo autor entendemos que a base teórico-epistemológica adotada pelo pesquisador explicita o caráter mutável do lócus de pesquisa, pois as condições em que estavam inseridos os sujeitos pesquisados mudaram ao longo do tempo. Assim, “os intervalos desejados de tempo a serem selecionados refletiriam os estágios presumidos nos quais as alterações devem se revelar” (p.64).

Outro fator importante a se observar consiste em compreender que o estudo de caso único ou múltiplo são variantes de um mesmo conjunto de procedimentos metodológicos, em que, para Yin (2005), as distinções presentes não são amplas de modo que haja a sua descaracterização.

Yin (2005) expõe que “não se deve pensar que um projeto de estudo de caso não pode ser modificado, por novas informações ou constatações durante a coleta de dados” (p.77). Esses dados são importantes, pois redimensionam o estudo, fazendo com que ele seja alterado ou mesmo modificado da proposta original. No caso desta pesquisa, um primeiro redirecionamento foi proporcionado pela primeira entrevista, que acabou por provocar uma ampliação da revisão de literatura mais atenta às relações familiares e aos impactos e expectativas desta no processo de escolarização das crianças com NEE. Parte desse material já foi apresentada nos capítulos anteriores, o que possibilitou melhor delineamento das fontes de evidências adotadas para este estudo de *follow-up*.

4.2.2. Entrevistas no processo de pesquisa

Em março de 2012 foi realizado contato telefônico com os familiares das crianças, através dos pesquisadores que já haviam participado da primeira pesquisa, em 2009. Vimos aqui a necessidade de uma pessoa, que já fosse conhecido da família, fizesse a mediação inicial entre às famílias e o pesquisador. Com este procedimento seguimos Minayo (1992), quando afirma que a entrada do pesquisador no campo deve obedecer o princípio básico de

(...) que uma pessoa de confiança do entrevistado (líder da coletividade, pessoa conhecida e bem aceita) faça a mediação entre ele e o pesquisador.

Seria muito arriscado entrar sem referencia de lealdade, em qualquer grupo ou comunidade, seja de que grupo ou classe for. (MINAYO, 1992, p. 124-5)

Por meio desse primeiro contato foi marcada uma entrevista inicial do pesquisador com cada mãe das crianças investigadas.

4.2.2.1. 1ª Entrevista

Nesta primeira breve entrevista alguns temas foram abordados: (i) os percursos das crianças após a saída da creche; (ii) a possibilidade e concordância de participação da família na nova pesquisa. Optamos pela entrevista *não estruturada* por atender as finalidades exploratórias do primeiro momento de contato com as famílias. Priorizamos compreender os percursos trilhados por elas, após a saída das crianças da creche. Como pontuado por Minayo (1992) neste tipo de entrevista o pesquisador obtêm maiores informações sobre a temática investigada se valorizar a ótica do entrevistado. Por ser um primeiro encontro, focar num tema possibilita melhor delineamento das questões de estudo, por haver maior detalhamento do assunto abordado.

Nesta dinâmica foi introduzida a temática e as mães discorreram, livremente, sobre ela. Pela informalidade da conversa outras questões foram respondidas com a mínima interferência do pesquisador, que assumiu a postura de ouvinte e somente em alguns casos interferiu para que a entrevista não termine precocemente.

O tempo todo, havia clareza que a condição de pesquisa proporciona uma troca desigual entre os atores, pois o pesquisador direciona os rumos da conversa, podendo proporcionar um papel de coadjuvante à entrevistada. Desta forma o pesquisador traz consigo uma relação de poder institucional³⁸, mesmo sendo coparticipante da entrevista, pois quem mais fala é a mãe (entrevistada); na hora da transcrição dos dados, somente ele terá acesso e irá analisar os dados construídos. Contudo, como denuncia Minayo (1992), “reconhecer isso não isenta as implicações de ordem sócio-política e ideológica da relação de entrevista, mas significa colocá-la e interpretá-la conhecendo as suas condições” (p.115).

Com a intensão de minimizar esses fatos, em nosso estudo, as entrevistas com as mães foram realizadas nas creches que as crianças haviam frequentado ou na atual escola, que seus filhos estavam matriculados e não foi realizada nenhuma gravação em áudio. Não gravamos as entrevistas por ser um período de reaproximação da pesquisa³⁹ com os familiares.

³⁸ No nosso caso um mestrando do Curso de Pós-Graduação em Educação, ProPEd/UERJ.

³⁹ A inicial foi financiada pela FAPERJ (E-26/110.234/2007), edital Apoio à Melhoria do Ensino das Escolas

Escolhemos aqueles espaços educacionais, por serem lugares permeados de significados para as famílias, fato que ajudaria a estabelecer o vínculo de confiança necessário à pesquisa. Entendemos, que por ser um ambiente escolar bem conhecido, ajudaria às mães a retomar os percursos trilhados por elas para a garantia da escolarização de seus filhos. Apesar de termos adotado esses cuidados, compreendemos com Minayo (1992) que a entrevista é sempre uma situação de interação em que as informações obtidas são afetadas por vários fatores e não só o relacionamento com o entrevistador.

Os dados produzidos nesta primeira entrevista possibilitaram redirecionar a pesquisa, em aproximação às informações trazidas pelas mães. Com base nessas informações as revisões de literatura foram redirecionadas, além de ter possibilitado maior foco nas análises das ações e práticas de cunho político. O que vem de encontro às reflexões de González Rey (2005) ao dizer que na pesquisa de epistemologia qualitativa

(...) não se descobre só o que se busca, pois surgem elementos que sem terem sido definidos pelo pesquisador, se convertem em opções de peso teórico, que podem ser relevantes para o processo de construção de conhecimento. O assunto estudado não surge de forma linear em face de instrumentos diretamente planejados para descobri-lo, porém de forma progressiva e diversa ao longo da expressão complexa do sujeito estudado, o que nos leva por novos caminhos (p. 87).

As informações produzidas pelas conversas não estiveram estanques da reflexão acadêmica, pois os dados tiveram participação direta do pesquisador e como tal sofrem reflexão continua (GONZÁLEZ REY, 2005). Tais informações se constituem na relação do pensamento já construído socialmente, estando estas centradas em significados que se relacionam com a produção do conhecimento como um todo. Reconhecemos, contudo, que há uma dialética na produção e análise dos dados em que “não se compreende a ação humana independente do significado que lhe é atribuído pelo autor, mas também não se identifica essa ação com a interpretação que o ator social lhe atribui” (MINAYO, 1992, p.12).

4.2.2.2. 2ª Entrevista

Na segunda entrevista foi adotado um roteiro *semiestruturada* como perguntas produzidas a partir de questões emergentes da primeira entrevista com as mães (apêndice A e B). A opção pela entrevista *semiestruturada* se deu por compreendermos que há uma “expectativa de que é mais provável que os pontos de vista dos sujeitos entrevistados sejam expressos em uma situação de entrevista com um planejamento relativamente aberto do que em uma entrevista padronizada ou em um questionário” (FLICK, 2004, p. 89). Dessa forma, com base nos indícios propostos na primeira entrevista, foi elaborado um novo roteiro para melhor compreensão do ponto de vista das mães. González Rey (2005) afirma que “o diálogo constituído no cenário da pesquisa científica se expande em seus conteúdos de forma espontânea, alcançando áreas de interesse do pesquisador, sobre as quais este não tinha nenhuma ideia no começo da pesquisa” (p.86). O referido roteiro contém três blocos: i) trajetória escolar da criança; ii) experiências e expectativas da escolarização do filho; e iii) relacionamento com os professores e demais profissionais da educação na instituição que a criança encontra-se matriculada.

A segunda entrevista ocorreu cerca de um ano após a primeira e nas mesmas instituições. Foram entrevistas individuais que contaram com a presença do entrevistador e da entrevistada (a mãe de criança). Inicialmente, foi reapresentada a pesquisa e os novos direcionamentos proporcionados pela primeira conversa. Com isso, foi entregue uma carta aos responsáveis (apêndice C) com os detalhes do estudo e contatos do pesquisador. Em seguida, foi solicitado o consentimento para participação do filho e da família neste estudo, assim como a autorização de gravação em áudio e eventual utilização, do material produzido no decorrer da pesquisa, para fins acadêmicos. Este consentimento foi realizado mediante assinatura do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (apêndice D) pelas mães, nossas informantes privilegiadas. A seguir, foi apresentado o roteiro da segunda entrevista às participantes de forma que elas pudessem acompanhá-lo. Neste momento o entrevistador explicou os blocos de questões existentes e os objetivos deles para a pesquisa. Consideramos importante esse momento de prévio conhecimento das questões, para minimizar possíveis tensões, assim como familiarizá-las com os questionamentos. A escolha desta forma de ação, também, ocorreu por possibilitar que elas organizassem mentalmente suas narrativas, antes do início efetivo da conversa.

No primeiro bloco do roteiro foi solicitado que as mães narrassem sobre a trajetória escolar de seus filhos, perpassando desde a saída da creche até aquele nosso encontro. As narrativas foram livres e tiveram o mínimo de interferência do pesquisador. Os momentos de interferências ocorreram somente em situações que o entrevistador percebia a possibilidade da narrativa se extinguir, sem que os dados previstos no roteiro fossem explorados ou para esclarecer dúvidas e situações que não ficaram evidentes na conversa. Há de ressaltar que conforme os temas eram abordados pelas mães as questões do roteiro eram suprimidas. Isso ocorreu para que elas não precisassem retornar aos assuntos já abordados, fato que poderia deixar a conversa cansativa, além de criar uma tensão na situação de entrevista. Nos dois blocos seguintes foram perguntadas questões que não tivessem sido abordadas na narrativa sobre a trajetória escolar dos filhos. Partimos do pressuposto que todo diálogo é estabelecido subjetivamente com aspectos inerentes ao relacionamento entre entrevistador e entrevistado. Nele o modo que a comunicação se processa define a identidade do sujeito no espaço e tempo que ocupa (GONZÁLEZ REY, 2005).

Como dito anteriormente, na segunda fase da pesquisa as *entrevista semiestruturadas* foram gravadas, com autorização dos responsáveis. Para as análises, todas as entrevistas foram transcritas⁴⁰ com apoio técnico de membros de grupos de pesquisa com experiência em transcrição. No final das entrevistas solicitamos que às mães respondessem um questionário de caracterização socioeconômica da família. Este questionário poderia nos ser entregue posteriormente.

4.2.3. Uso de questionário na investigação qualitativa

Para complementar os dados produzidos no decorrer das entrevistas foi utilizado um questionário para caracterização socioeconômica da família. Adotamos o “Questionário de Caracterização Familiar”⁴¹, porém realizamos algumas adaptações quanto à forma. Este instrumento foi adotado após a revisão de literatura, apresentada anteriormente, a partir da

⁴⁰ Agradeço ao Núcleo de Estudos da Infância: Pesquisa e Extensão (NEI:P&E), da Faculdade de Educação, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro; ao grupo Linguagem, Educação, Formação de Professores e Infância (LEFoPI), da Universidade Federal de Juiz de Fora; e ao Grupo de Pesquisa Infâncias até os 10 anos (GRUPIs), do Instituto de Multidisciplinar, da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, pelo apoio técnico no processo de transcrição das entrevistas semiestruturadas.

⁴¹ Dessen (2009).

leitura de diferentes investigações que o utilizaram. Alguns dos estudos (MAZZETTO, 2009; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007; RAMOS, 2008) utilizaram versões preliminares, que foram disponibilizadas antes da publicação final; enquanto outros, como nós, realizaram adaptações ao formato final (SILVA, 2011; SANTORO, 2013).

No final da segunda entrevista entregamos às mães o questionário e explicitamos a razão de uso do mesmo, para melhor conhecer a dinâmica familiar. O questionário também foi disponibilizado por e-mail, para duas mães que assim preferiram. Consideramos, com Flick (2004), ser relevante utilizar questionários no final da entrevista, invés do início, para que as questões contidas no instrumento não se imponham sobre à entrevista.

O uso do questionário com a entrevista é interessante, pois os dados gerais do estudo podem ser ampliados num outro momento. Tais dados menos relevantes para serem conversados, são importante para a pesquisa. Retirá-los da conversa e inseri-los no questionário possibilitou a redução do número de questões da entrevista para que nela ficassem somente pontos que necessitassem de explicação direta e improvisada sobre as experiências das informantes e seus filhos (FLICK, 2004).

O *Questionário de Caracterização do Sistema Familiar* desenvolvido por Dessen (2009) e por nós adaptado, contém quatro blocos de dados objetivos: o primeiro é para identificação dos sujeitos participantes; o segundo contém questões para caracterização demográfica da família, com dados referentes à idade, escolarização, condições de moradia, religião, entre outros; o terceiro grupo de questões é sobre o sistema familiar com perguntas relativas à divisão de tarefas, atividades de lazer, eventos significativos, dados sobre a saúde dos seus membros; e por último perguntas que evidenciam a rede de apoio social mantidas com os membros da família. Gonzelez Rey (2010) explica que o questionário fechado costuma ser utilizado para obter informações objetivas dos sujeitos pesquisados e que as respostas nele contidas podem adquirir diferentes significados no decorrer da pesquisa através de sua relação com outras informações produzidas.

4.3. Análise de evidências: processando as informações produzidas

A primeira transcrição das entrevistas foi feita por membros do NEI:P&E, LEFoPI e GRUPIs que seguiram a orientação de adotar o português padrão (transcrição ortográficas) no

processo. Ladeira (2007) diz que esse sistema de transcrição é mais seguro, pois possibilita maior clareza proporcionada pela escrita padrão e evita que a transcrição tenha uma representação linguística permeada de desprestígio social, pelo uso da língua não-padrão (BAGNO, 2003). Num segundo momento, as transcrições foram padronizadas pelo pesquisador, já que a primeira foi realizada por mais de um bolsista. Como não há um modelo estabelecido pela literatura para realização desse processo, o pesquisador buscou adotar um protocolo de transcrição (apêndice E) para que o material estivesse minimamente uniforme. Para este processo seguimos orientações expostas por Gago (2002), Flick (2004) e Ramilo & Freitas (2001) de modo a unificar algumas convenções de transcrição para as entrevistas.

Nesse processo, a ação de transcrever não foi confundida com a preparação do material para ser analisado, pois empregamos uma variedade de procedimentos interpretativos que ainda a constitui como atividade de análise e de representação (GAGO, 2002). Sobre este assunto, Ramilo & Freitas (2001) ressaltam que para o tratamento desse material

(...) o transcritor não deverá ser zeloso ao ponto de tentar resolver todas as lições, principalmente quando estas lhe são totalmente incompreensíveis. Por outro lado, não deverá subtrair elementos do texto, ainda que sejam geradores de confusão e dificultem a inteligibilidade. Deverá acautelar-se ao máximo no sentido de não impor sobre a transcrição quaisquer marcas pessoais, distinguindo o seu idiolecto daquilo que realmente está a ser dito (p. 55).

O material transcrito sempre será uma representação do contexto em que ocorreu (a situação de conversa). Como tal poderá apresentar problemas, pois não é um produto acabado que ficará inalterado, mas sofrerá alterações com outros tratamentos no decorrer do tempo. Este processo depende da audição humana que o torna suscetível das condições fisiológicas do sujeito que realiza a atividade. Por isso, a

(...) cada nova audição poderá corresponder a nova representação dos fenômenos. O efeito do tempo também poderá contribuir para adicionarmos mais camadas de entendimento dos fenômenos, torando mais “espessa” nossa descrição deles. (GAGO, 2002, p. 91)

Após a transcrição e suas revisões, inserimos na plataforma *Corpógrafo v4*, disponibilizado no site Linguateca⁴², da Universidade do Porto/Portugal. Entendemos que a plataforma é uma ferramenta que auxilia o pesquisador no processo de análise de texto por

⁴² Disponível em: <http://www.linguateca.pt/corpografo/>

produzir uma diversidade de recursos linguísticos, tais como compilação, extração e organização de *corpus*⁴³ (MAIA et al, 2005; MAIA; MATOS, 2008; SARMENTO et al, 2004; SARMENTO et al, 2006). Ao inserirmos o material na plataforma fraseamos as transcrições das entrevistas, fato que sistematizou as narrativas providas subdividindo em frases que respeitaram os *turnos da fala*⁴⁴.

Com este material fraseado pela referida plataforma foram realizados pré-análises, de forma a mapear as concepções nela contida. Neste momento nos inspiramos na *análise de conteúdo* de Bardin (2011) como pressuposto qualitativo para apreciação dos dados. A *análise de conteúdo* é definida pela autora como:

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 (variáveis inferidas) destas mensagens. (BARDIN, 2011, p. 48)

Sobre esta abordagem, Minayo (1992) acredita que a importância da referida técnica consiste em “impor um corte entre as intuições e as hipóteses que encaminham para interpretações mais definitivas” (p. 200). Isto sem se distanciar do rigor exigido pela produção do conhecimento científico. Dessa forma, as análises estiveram pautadas em três eixos principais, conforme as orientações de Bardin (2011): i) pré-análise; ii) exploração do material; e iii) tratamento dos resultados.

Em nossa *pré-análise*, realizamos um rastreamento inicial em que tomamos proximidade com as narrativas das mães das crianças em estudo, de forma que elementos encontrados na literatura fossem identificados. Partimos com temáticas previamente anunciadas na segunda revisão de literatura, tendo por tema as relações familiares no processo de escolarização de crianças com NEE. Além disso, nessa primeira sondagem encontramos outras temáticas que estiveram presentes nas narrativas das mães entrevistadas, porém que não estavam previamente anunciadas na literatura.

No momento seguinte agrupamos as narrativas pelas temáticas emergentes das transcrições. Tivemos o tema como unidade de registro, o compreendendo como “unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios

⁴³ Por corpus, compreendemos como conjunto de enunciados em fase de análise (BARDIN, 2011; DOBOIS, 1973).

⁴⁴ Turnos de fala é uma expressão criada por Wittgenstein (1999 e 2001). É o momento em que um dos sujeitos em situação de interação discursiva utiliza a fala; constitui-se como intervenções na ação discursivas com informações orais. Inclui-se como turno a ausência de fala, porém com significação comunicativa, tais como silêncio, gestos e expressões faciais e corporais (DOBOIS, 1973).

relativos a teoria que serve de guia à leitura” (BARDIN, 2011, p. 135). Minayo (1992) explica que esta situação se refere ao eixo de *exploração do material*, apresentado por Bardin (2011), e que consiste no processo de codificação. Bardin (2011) explica que a codificação do material

corresponde a uma transformação – efetuada segundo regras precisas – dos dados brutos do texto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão; suscetível de esclarecer o analista acerca das características do texto, que podem servir de índice (...) (p.133)

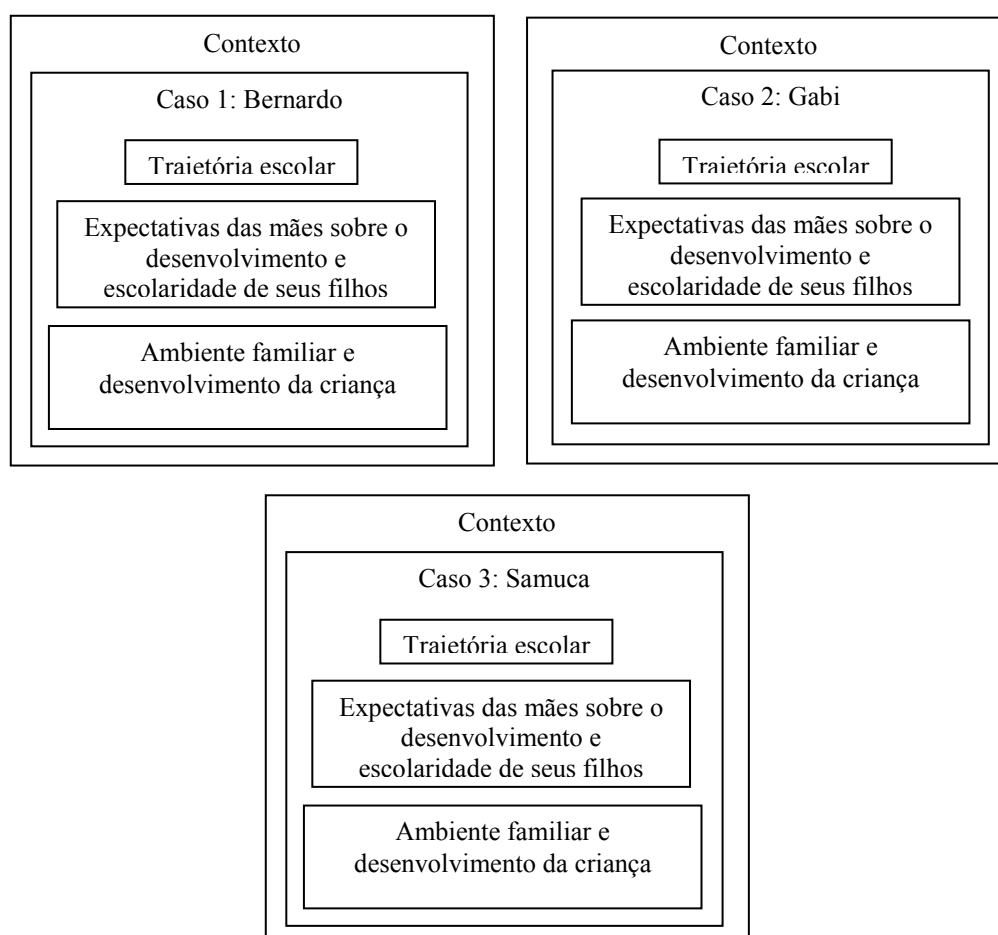
Com base nos pressupostos da *análise de conteúdo* (BARDIN, 2011), utilizamos a técnica de análise temática (BARDIN, 2011; MINAYO, 1992) para atingir os significados desvelados no material. Bardin (2011) explica ainda, que a análise temática consiste em descobrir *núcleos de sentidos* que compõem a comunicação cuja presença e/ou frequência assumem importância significativa aos objetivos da investigação. Deste modo, compreendemos que a presença de determinados temas tenham significações subjetivas (= *sentido*) para o indivíduo (GONZALEZ REY, 2005, 2010), em que valores e crenças do pesquisador e pesquisados contidas nas narrativas foram evidenciados pelo processo de conversação, durante a entrevista. Sobre essa relação subjetiva, Gonzalez Rey (2005) pontua que

a subjetividade se constitui, não se interioriza; o que quer dizer que é resultante de um complexo e contraditório processo de integração entre história do sujeito, a subjetivação dessa história na personalidade e os momentos atuais de sua vida, os quais, embora sejam subjetivados em termos congruentes com sua constituição subjetiva atual, não são por eles anulados em sua potencialidade de mudança no desenvolvimento da personalidade. Muitas das experiências constituídas por seu sentido subjetivo aparecem distorcidas nas representações do sujeito ou, então, não aparecem. (p. 90)

Tendo por base esse relacionamento subjetivo, mapeamos as temáticas imersas na conversa e as recortamos com base nos sentidos que nela foram expressos. Em nossa análise de epistemologia qualitativa (GONZALEZ REY, 2005, 2010) nos distanciamos do tipo de tratamento de dados por inferências estatísticas e nos aproximamos da abordagem que valoriza os significados intrínsecos à situação de conversação. No capítulo seguinte apresentaremos os diálogos e cruzamentos entre a literatura e as temáticas que emergiram das narrativas, provenientes dessa análise por temáticas.

Após o momento de codificação, seguimos com o *tratamento dos resultados e interpretação* (BARDIN, 2011), em que recuperamos as trajetórias de escolarização dos três casos da pesquisa. Os dados produzidos foram tratados de modo a serem expressivos na dinâmica do *Estudo de Caso* (YIN, 2005). Para isso, partimos do *estudo de caso múltiplo*, em que cada um possui *unidades de análises incorporadas*: percursos escolares, expectativas dos familiares sobre este processo e recursos intrínsecos ao ambiente familiar que favorecem ao processo de desenvolvimento escolar da criança (Figura 1).

Figura 1 - Estudo de Casos Múltiplos, com unidades incorporadas de análise (adaptado de YIN,2005)



Os dados analisados estão pautados nas proposições teóricas que geraram o referido estudo e na descrição de tais casos. Yin (2005) ao explicar essas estratégias de análise diz que o primeiro envolve um diálogo com a literatura científica produzida que refletem o conjunto de objetivos e questões iniciais do projeto. Isto é exatamente o que faremos no próximo capítulo. Para o autor, este fato possibilita por em foco algumas proposições e achado e ignorar outras, conforme a necessidade e dinâmica dos casos analisados. Na estratégia de

descrição dos casos, o autor pontua ser uma abordagem que “pode ajudar a identificar as ligações causais apropriadas a serem analisadas” (p.143) e que possibilita identificar com maior clareza as *unidades incorporadas de análise*. Estas opções de análise conjunta facilita a triangulação teórica e metodológica.

Este tipo de triangulação encontramos nas investigações qualitativas como forma de validá-las e legitimá-las (BARBOUR, 2009; FLICK, 2004, 2009; GIBBIS, 2009; GONZALEZ REY, 2005; YIN, 2005). Nelas foram adotados “diferentes métodos, grupos de estudos, ambientes locais e temporais e perspectivas teóricas distintas para o tratamento de um fenômeno” (FLICK, 2004, 237). Dessa forma, para ser caracterizado como uma triangulação há necessidade que pelos menos dois pontos sejam considerados na questão da pesquisa (FLICK, 2009). A triangulação adotada neste estudo emergiu no desenvolvimento da pesquisa, pela necessidade de mesclar proposições teóricas, abordagens metodológicas e dados empíricos das pesquisas de 2009 com a atual.

Em síntese, neste estudo cruzamos diferentes teorias científicas que embasaram e dialogaram com os projetos de pesquisa (atual e os anteriores), com os dados produzidos pelos diversos instrumentos utilizados.

5 AMBIENTE FAMILIAR E O DIREITO À EDUCAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADE EDUCACIONAIS ESPECIAIS

Neste capítulo apresentaremos e discutiremos os dados produzidos no decorrer da pesquisa. O capítulo está estruturado em três momentos. Primeiro, delinea os perfis das famílias com base nas entrevistas realizadas e questionário aplicado às mães das crianças em estudos. Nele temos por objetivo conhecer às características sócio-demográficas dos sujeitos estudados. O segundo momento traz as trajetórias das crianças e suas famílias em prol da garantia ao direito à Educação. Nele problematizamos a legislação vigente, tema discutido no primeiro capítulo. Por último, pomos em diálogo a literatura encontrada e apresentada nos capítulos anteriores, com as narrativas das mães. Seguimos os princípios da *análise de conteúdo* por temática, pautada em Bardin (2011) e investigamos os temas anunciados pela revisão de literatura e nos aprofundamos em outros que surgiram no processo de análise.

5.1. Delineando os contextos familiares dos casos em estudo

Nos casos investigados duas das famílias contam com figuras maternas e paternas, os casos Gabi e Samuca. Gabi vive com seus genitores, enquanto Samuca vive com seu pai biológico e a mãe adotiva, que passou a conviver com a família quando a criança tinha cerca de dois (2) anos de idade. Enquanto Bernardo, convive somente com a mãe adotiva e não possui figura paterna na constelação familiar. As mães das crianças têm 43, 44 e 48 anos de idade, enquanto os pais têm 43 e 47 anos. Quando perguntamos sobre escolaridade, duas mães completaram o ensino superior completo e trabalham com serviços administrativos em instituições públicas de esfera municipal e a terceira tem ensino fundamental e trabalha como doméstica. Os pais, um possuem ensino superior incompleto e outro ensino médio incompleto. Este trabalha com serviços técnicos, enquanto o outro não teve sua ocupação declarada.

Tabela 15 - Perfis da Figura Materna e Paterna

Casos	Idade		Estado Civil	Escolaridade		Ocupação	
	Fig. Materna	Fig. Paterna		Fig. Materna	Fig. Paterna	Fig. Materna	Fig. Paterna
I Bernardo	48	x	Divorciada	Ensino superior	x	Serviço administrativo	x
II Gabi	43	43	Casados	Ensino superior	Ensino superior incompleto	Serviço administrativo	Não declarado
III Samuca	44	47	Coabitam	Ensino fundamental	Ensino médio incompleto	Serviços operacionais gerais	Serviços técnicos

As três famílias residem em moradias próprias, sendo duas delas casa e uma em apartamento. Bernardo vive com três adultos, sendo a mãe adotiva e os avós maternos. A mãe declarou que a família participa semanalmente de práticas religiosas, são católicos. A mãe de Samuca, também, declarou participação familiar na mesma religião, porém de forma esporádica. Samuca vive com seis (6) adultos e três (3) crianças, sendo dois avós (materno e paterno), dois (2) tios maternos e três irmãos adotivos de 13-18 anos. Gabi vive somente com seus pais. Os respondentes do questionário declararam-se frequentadores em práticas religiosas cristãs, sem maiores especificações.

Tabela 16 - Configuração familiar

Casos	Constelação familiar		Moradia		Religião	
	Adultos n°	Crianças n°	Tipo	Situação	Tipo	Frequência
I Bernardo	3	1	Casa	Própria	Catolicismo	Semanal
II Gabi	2	1	Apartamento	Próprio	Cristão ⁴⁵	Frequente
III Samuca	6	4	Casa	Própria	Catolicismo	Esporádico

⁴⁵ Denominação dada pela respondente do questionário citado no capítulo anterior.

Conforme as entrevistas com as mães, as três crianças tiveram o autismo como hipótese diagnóstica levantada, inicialmente pelos neurologistas que os atendiam. Samuca, desde o nascimento, apresenta perda auditiva devido a problemas no parto. Em entrevista a mãe adotiva explicou que o menino continua aguardando o exame específico denominado de *BERA* (Brainstem Evoked Response Audiometry) ⁴⁶ para diagnóstico e futuros encaminhamentos (prognóstico). A mãe do menino, diz que ele passou a ouvir melhor depois que usou medicação para desentupimento do canal auditivo, devido a material acumulado desde o parto. A criança é descrita pela mãe como sujeito agitado, porém ela relata que essas situações de agitação costumam ocorrer nos momentos em que ele tenta se comunicar. Fato que o caracteriza como uma criança agitada e, por vezes, tida como agressivo. A hipótese diagnóstica dele continua em suspenso até a realização do referido exame, o que já perdura por quatro (4) anos.

Bernardo ainda não tem diagnóstico fechado, apesar de ter passado por diferentes profissionais da saúde para avaliação. Desde a creche ele apresenta comportamento agitado e batia frequentemente nas outras crianças da turma. Fato que levou a mãe a procurar ajuda e acompanhamento médico. Já Gabi, apresentou situações na creche que chamaram a atenção dos educadores e da mãe. A mãe ao investigar a situação diante profissionais da saúde obteve diagnóstico de autismo. A seguir apresentaremos a caracterização das famílias e suas crianças em estudo.

5.1.1. Caso I: Bernardo em seu contexto familiar

No primeiro caso a criança de codinome Bernardo tem, em 2013, oito (8) anos de idade. Adotado desde o nascimento, era o 5º filho da mãe biológica. A mãe atual era divorciada há cerca de oito anos, quando adotou o menino. Por esse motivo a criança não possui a figura do pai como coparticipante em seus cuidados e educação.

A mãe vive com seus pais (avós da criança) e conta com a avó para eventuais cuidados, quando a criança não está em horário escolar. A família geralmente realiza atividade de lazer dentro de casa e em locais públicos como praças e, eventualmente,

⁴⁶ Termo com tradução de Potenciais Evocados Auditivos de Tronco Cerebral ou Audiometria de Tronco Cerebral. Consiste em um exame de caráter neurofisiológico que registra as atividades elétricas do sistema auditivo dadas em resposta ao estímulo sonoro em ambiente controlado. A técnica é indolor, não invasiva e independe da colaboração do paciente. Maiores detalhes ver: BENTO et al, 1988; PEREIRA-FILHO et al, 2004; SOUZA, 1995; SOUZA et al, 2007.

shoppings com a participação de todos os membros. A renda familiar é de, aproximadamente, dez (10) salários mínimos, reunindo a participação de todos os membros. Indagada sobre atividades sociais a maior participação consistiu em ir à missa, pelo menos uma vez ao mês a família encontra com amigos e familiares em visitas, comemorações, festas, além de irem a cinema/teatro.

Durante a semana a criança vai a escola e faz natação duas vezes por semana. A mãe declarou que não são oferecidos no bairro opções de lazer, pelo alto índice violência. As atividades vinculadas aos afazeres domésticos são, prioritariamente, de sua responsabilidade (mãe), tendo suporte da avó em algumas delas. Os cuidados com o filhos ficam a cargo da mãe e, ocasionalmente, apoio da avó.

Os membros da família que mais necessitam de atenção médica são a criança com diagnóstico ainda não fechado e o avô que possui doença cardiovascular e Alzheimer. Questionada sobre algum evento atípico que tenha ocorrido com o menino, a mãe citou a hospitalização do avô, a morte do cachorro de estimação e mudança de escola. Fatos que coincidiram com alterações de humor e de comportamento da criança.

5.1.2. Caso II: Gabi e seu ambiente familiar

Gabi em 2013 esta com oito (8) anos de idade. Sua família é composta por seus dois genitores. Oliveira (2009), no estudo anterior, destaca o fato do menino ser filho de uma brasileira piauiense, oriunda de uma família de doze irmãos com um chinês, cuja família pouco fala português. O pai é reservado, trabalha bastante e quase não se comunica verbalmente com o filho, apesar de falar português. Eles não têm muito contato com outros familiares, pois os parentes da mãe vivem no nordeste e os do pai quase não falam português. Entendemos, portanto, que a vida familiar é constituída por uma dicotomia de culturas.

No questionário a mãe declarou que os membros da família realizam atividades de lazer em parques e dentro de casa com filmes, livros, brinquedos e animais de estimação. As atividades vinculadas aos afazeres domésticos são, prioritariamente, de responsabilidade da mãe, tendo suporte do marido em algumas delas. Os cuidados com o filhos ficam a cargo da mãe. Em média a família recebe cinco (5) salários mínimos. As atividades semanais estão centradas no trabalho, estudos e atividades religiosas. A criança e a mãe são os membros da

família que mais necessitam de atenção médica. A mãe possui doença endócrina-hormonal e há desconfiança que o filho também venha a ter por ser uma doença genética. Além disso, Gabi apresentar diagnóstico de autismo. A mãe relatou que o seu retorno ao trabalho, após licença maternidade, e morte do avô em 2011, como fato que alteraram a dinâmica familiar.

5.1.3. Caso III: Samuca e sua família

Samuca, esta com sete (7) anos de idade, em 2013. Desde o nascimento foram detectadas alterações em seu desenvolvimento. Houve vários fatores e complicações que aconteceram, incluindo o falecimento da mãe biológica, concomitante ao seu nascimento. Dois anos depois a atual mãe começou a conviver com Samuca e seu pai. Desde então, ela assumiu a responsabilidade pelos cuidados e educação do menino. Ao entrar na creche em 2008 a criança apresentava diagnóstico de surdez, porém ainda aguarda exames para melhor detalhamento. Na creche a criança era tida como agressiva, porém a mãe relata que esses momentos acontecem quando ele tenta se comunicar.

A criança vive com seus avôs materno e paterno, tios, pai, mãe e três irmãos por parte da mãe adotiva. A responsabilidade pelos cuidados dele fica a cargo da mãe adotiva e dos irmãos. Os membros da família raramente realizam atividade de lazer. Quando ocorre são compartilhadas somente entre a mãe e os filhos e acontecem dentro de casa. Dentre as atividades sociais a família declara participar, mensalmente, de cultos religiosos e esporadicamente festas e/ou eventos sociais. Ainda, realiza diariamente visitas aos familiares e, eventualmente, há outros encontros sociais, tais como comemorações e se reunir em locais públicos com amigos e/ou familiares. As atividades semanais da família estão centradas no trabalho e estudos, assim como cursos diversos realizados pelos irmãos adotivos do menino.

Na família somente a criança em estudo necessita de atenção médica. Dentre os eventos ocorridos e que provocaram mudanças na dinâmica familiar foi relatado: o tratamento de saúde do pai da criança (câncer); o alcoolismo do pai durante o período que esteve em tratamento; e quando a mãe necessitou começar a trabalhar devido aos problemas de saúde do pai.

5.2. Percursos das famílias pelo direito à educação de crianças com necessidade especiais

Para melhor sistematizar o processo de escolarização, apresentaremos o percurso de cada família em prol da educação de seus filhos. Seguiremos a sequência cronológica por recuperar os dados obtidos na primeira fase da pesquisa, em 2009 e complementá-los com as entrevistas e questionário realizados por esta pesquisa. Nosso objetivo é compreender as trajetórias educacionais das crianças com necessidades especiais. Toda a discussão será problematizada frente a legislação vigente, que foi discutida no primeiro capítulo.

5.2.1. Trajetória escolar de Bernardo: do público ao filantrópico

Conforme o relato da mãe, o menino foi adotado no nascimento por determinação do Juizado da Infância. Ele foi o 5º filho que a mãe biológica perdeu a guarda. A mãe adotiva expõe que as ações do menino começaram a chamar atenção dos educadores quando ele chegou à creche, pois batia constantemente nas demais crianças. Nesse período o menino tinha 4 anos e era a única criança do grupo que ainda não falava. Somente emitia alguns sons e não conseguia juntar as sílabas, mesmo estando em tratamento com uma fonoaudióloga. Nesse contexto, os educadores o descreviam como uma criança que apresentava comportamentos distintos dos demais, sendo extremamente agitado e agressivo.

No período da primeira pesquisa (2007-2009) não havia nenhum diagnóstico sobre ele. Naquele momento, a mãe relatou que tinha iniciado uma investigação genética para verificar a existência de problemas oriundos do período gestacional. Na ficha de matrícula na creche o único relatório médico disponível informava que ele tinha “*alergia à Lactose*” (p. 61), não fazendo quaisquer outras menções durante a permanência da criança na instituição. Oliveira (2009) em sua pesquisa relata que apesar do menino não ter diagnóstico, ele era acompanhado por um neurologista e fazia uso controlado de medicação⁴⁷ e ressalta que para a pediatra que o acompanhava ele possuía “*atraso de fala*” e “*atividade aumentada*” (p. 61).

⁴⁷ Neuleptil (periciazina): indicado para tratamento de distúrbios de caráter e de comportamento.

Na ultima entrevista, em 2013, a mãe não relatou nada referente a investigação genética, porém trouxe a dificuldade vivenciada pelo profissional da saúde em diagnosticar, o fazendo com muitas incertezas.

Deu o laudo, mas falou para mim confirmando o que (...) era um caso difícil classificação. (...) o psiquiatra disse (...) não tá fechado, (...) porque não existe um exame que diga “é isso”, tá? Mas pelo histórico está praticamente comprovado que (...) a mãe biológica consumiu algumas substâncias químicas na gravidez e isso atrapalhou o desenvolvimento cerebral dele. (...) então é o que que acontece, ele na verdade por conta dessa deficiência ele tem traços de varias coisas, ele tem traço de autismo, ele tem traço de déficit de atenção e hiperatividade, né? E ele tem traço de retardo mental basicamente. Ele tem traços dessas três coisas. (Entrevista mãe do Bernardo)

Oliveira (2009), comenta que durante as observações que realizou na creche, o menino sempre se reportava a ela por variados meios de comunicação (olhar, fala desarticulada ou gesto), buscando autorização para suas ações ou para suprir necessidades (p. 74). Nesse período houve alto grau de violência entre as crianças do grupo onde Bernardo estava matriculado. Sobre o tema os educadores esclareceram que a atitude de bater iniciada pelo menino, passou a ser revidada e intensificada, por orientação dos familiares, depois que as demais crianças passaram a ter a fala estruturada (p. 74). Devido aos conflitos recorrentes, o menino recebia fortes repreensões dos educadores. Pelas observações percebeu-se que ele sofria repreensões até por erros que não havia cometido, enquanto outras crianças do grupamento, quando repreendidas, as recebiam de forma branda. Deste modo foi identificada, na primeira fase de observação do menino (2008) diferença de tratamento entre as crianças: - repreensões por erros não cometidos para a criança em estudo; falta de repreensão por agressão sofrida; e repreensão fraca para o tipo de agressão sofrida (Oliveira, 2009, p.75-6).

Após a saída da creche, com o término do ano letivo de 2009, a mãe optou por matriculá-lo em uma unidade de educação privada do bairro em que mora. A mãe explica que sua jornada de trabalho é de oito (8) horas diárias e os avós da criança, como únicos sujeitos que lhe prestam suporte e apoio no cuidado e educação do filho, não teriam condições de oferecer apoio diário de cuidados com o neto, após o horário escolar devido à idade avançada e a problemas de saúde. Estes fatos fizeram com que optasse pelo sistema privado de ensino, pela necessidade que seu filho estivesse na escola em horário integral. Com isso, a mãe justifica sua opção dizendo que preferiu

(...) que o Bernardo ficasse em uma escola integral para poder ter uma assistência e também para não ter que fazer com que meus pais [avôs da criança] tivessem que cuidar dele (...) (Entrevista mãe Bernardo).

A unidade de educação escolhida disponibilizava essa opção com atividades extracurriculares. Contudo, a mãe relata que apesar de disponibilizar atendimento integral, a relação com esta instituição foi permeada de conflitos e tensões, como é expresso na fala abaixo:

Foi sempre muito estressante, porque sempre vinha muita reclamação e a escola recomendava procurar outra fono, porque o trabalho não estava sendo bem feito - questionando o trabalho dele na creche. (Entrevista mãe de Bernardo)

A mãe desabafou que depois de dois anos tensos da criança nessa instituição

Ele foi convidado, entre aspas, a sair, porque na confirmação de matrícula do ano seguinte veio confirmando que ele ficaria no turno da tarde e a escola sabia que eu [a mãe da criança] não tinha condição, que eu não queria que ele ficasse meio período que eu já tinha tido uma conversa para procurar uma outra atividade para ele fazer na parte da manhã. Eu (...) disse que não tinha como. Eu não achei um lugar nenhum e também não queria deixa-lo com os meus pais [avôs da criança] para ir trabalhar e tudo mais. Então achei que esse bilhete (...) um pouco antiético e uma maneira de (...) forçar a minha saída. (Entrevista mãe do Bernardo)

Diante deste fato a criança saiu da instituição e foi matriculada em outra escola. Na escola nova apesar de não haver atividades extracurriculares teve melhor receptividade da direção da unidade e maior sensibilidade às questões apresentadas pelo menino. A mãe relata que o filho não conseguia ficar sentado por tempo prolongado para a realização de atividades e por esse motivo ele sempre arrumava uma forma de se ausentar da sala, fato que dificultava seu desenvolvimento e aprendizagem. A equipe da escola decidiu então ter um funcionário responsável em acompanhá-lo, enquanto explorava os ambientes.

Ele fugia da sala, às vezes ele dizia que ia ao banheiro e ele saía e ficava rodando na escola toda. Ai começaram a deixar um pessoa acompanhando o Bernardo toda vez que ele saísse da sala. As vezes ele começava a tumultuar a aula, então ele saía da sala fora do horário e ficava andando pela escola. Isso tudo era me passado não como um problema, mas para eu acompanhar, ficar sabendo. (Entrevista mãe Bernardo)

A mãe expressou que o problema encontrado nesta segunda escola surgiu no período de férias, pois o corpo docente estava reduzido impossibilitando que um funcionário fosse exclusivo para acompanhar Bernardo. A direção da instituição expos o caso à mãe do menino que diante o fato solicitou licença para estar com ele no período de férias. Nesse momento decidiu buscar outra instituição para matricula-lo, desta vez uma Escola Especial de caráter privado.

A busca foi realizada pela internet causando grande decepção, pois foram encontradas poucas instituições do tipo. Dentre elas a que ele está matriculado. Nesse processo de mudança a mãe relata que contou com o apoio da avó da criança, pois eles estavam fora da cidade e os contatos até então haviam sido por telefone. Deste modo, a avó foi a primeira pessoa da família a fazer contato com a instituição e explicar a situação. Somente após a visita da avó, mãe e filho retornariam para conversar com a equipe da nova instituição. Sobre a nova escola a mãe diz ter se espantado, pois

É uma casa, um casarão antigo, uma coisa assim bem simples, adaptada mais muito grande. Eu me surpreendi porque é uma fachadinha pequena, eu cansei de passar por ali e nunca tinha prestado atenção que ali era uma escola porque ela tem só um cartaz (zinho), pequenininho, na lateral do prédio e tem várias coisas. E não tá dizendo escola... (...) não tem o termo escola não tem nada. Uma das atividades é que coloca lá escolaridade especial, então eu nunca tinha prestado atenção se não fosse a pesquisa na internet eu não ia saber e nem descobrir. (Entrevista mãe Bernardo)

5.2.2. A opção da família pela filantropia na educação de Gabi

O menino vive com os pais num apartamento localizado no Centro da Cidade do Rio de Janeiro. Os dados da pesquisa de 2009 revelam que foi somente na creche que o menino teve oportunidade de interagir com outras crianças. Ele ingressou na creche aos dois (2) anos, em 2007 e já havia frequentado por seis (6) meses outra instituição nas proximidades de sua residência (p. 56). Na matrícula não foi declarado nenhuma diferença de comportamento e/ou desenvolvimento, nem de problemas de saúde, porém logo no início os educadores começaram a perceber diferenças no comportamento e desenvolvimento desta criança em comparação às demais. Ele apresentava ausência de fala e de interação com os demais sujeitos (crianças e adultos) e estava sempre quieto e isolado, mostrando-se indiferente ao ambiente em que se encontrava (Oliveira, 2009).

Após uma palestra realizada na creche, cuja temática tratava de autismo, os educadores começaram a relacionar alguns comportamentos característicos deste transtorno ao comportamento apresentado pela criança e sugeriram a mãe que procurasse orientação especializada. A mãe iniciou, assim, um processo de investigação que, conforme relatou, foi permeado de conturbações e de grande insegurança. Esteve entre a divergência de dois pareceres: do neurologista, que não apresentava um diagnóstico fechado e da fonoaudióloga e psicóloga da instituição de *Educação Especial* que verbalmente afirmavam o caso de autismo. Sobre essa situação, a mãe explica que suas suspeitas iniciaram quando viu

(...) duas situações no CD que era uma filmagem. Ele tava DVD (...) bem alienado. Duas situações: ele tava virado pra parede chupando dedo enquanto estavam contando história e enquanto estava no vídeo [na sala de vídeo]. Eu comecei a ficar mais preocupada. Eu iria contratar psicóloga, aí uma [educadora] disse que era melhor eu procurar primeiro um neurologista. Pensei que era uma boa ideia porque o psicólogo poderia ficar só recebendo dinheiro e ficar tudo por isso mesmo. O neurologista já poderia me dizer no caso diagnosticar alguma coisa. Aí eu fui procurar um neurologista primeiro e ele (...) falou que era ele [Gabi] tinha o problema de autismo. Isso me arrasou, acabou comigo. (Entrevista mãe Gabi)

A mãe desabafou que sentia uma mistura de culpa e fracasso, pois acreditava não ter estimulado o filho durante a gestação e após seu nascimento, acreditando ser esse o motivo das sequelas que se manifestavam no comportamento dele. Oliveira (2009) relata que a mãe desconfiava que seu filho não era/é autista, pois quando ia ao *Piauí* com ele, brincava com outras crianças e “gosta de casa cheia, de festa, o que não condiz com o autismo clássico” (p. 99). Esta situação também foi narrada nas entrevistas realizadas em 2013 quando a mãe expõe outra hipótese sobre o diagnóstico da criança e diz:

Eu descobri pesquisando que crianças que a mãe tem TSH⁴⁸ alto na gravidez e não são medicadas, que a criança nasce com problemas de desenvolvimento. Aí na melhor das hipóteses tem retardo mental, tem um monte de coisas, melhor das hipóteses desenvolvimento lento, que eu creio que é o caso dele, né? Desenvolvimento lento. (Entrevista mãe Gabi)

Em 2008, durante visita à instituição onde permanece até hoje, as profissionais especialistas

(...) confirmaram a hipótese diagnóstica de autismo para Gabi, alegando um “*prognóstico positivo*”. Segundo elas, “*os sintomas estão se manifestando apesar de um limiar de frustração pequeno. O desenvolvimento dele tem um atraso de aproximadamente 1 ano, mas seu cognitivo está preservado*”. (p. 89)

⁴⁸ Sigla de *Thyroid stimulating hormone* que em português significa Hormônio Estimulante da Tireóide. O TSH é um exame que mede a quantidade de hormônio da Tireóide presentes no sangue.

Nos questionários aplicados as profissionais naquele período não foram claras como na visita. O diagnóstico no questionário descrevia o caso como “*T.I.D. (Transtorno Invasivo do Desenvolvimento)*”. Oliveira (2009) esclarece

que o Autismo é um caso de T.I.D., havendo muitas outras patologias classificadas como este tipo de transtorno. A falta de exatidão em documentos escritos, a ausência de um parecer médico parecem fortalecer as dúvidas da mãe sobre o real diagnóstico de Gabi. Ao mesmo tempo, a fala das profissionais têm uma influência muito grande sobre as atitudes da mãe. Foi por conta da orientação das mesmas que a mãe afastou Gabi da creche. Segundo uma das educadoras, em episódio apresentado anteriormente, ele só não saiu totalmente por conta de uma divergência de opinião entre as profissionais e o neurologista. (Oliveira, 2009, p.90)

Em 2008, após avaliação psicológica, a criança iniciou tratamento em uma instituição especializada para autistas, fato esse que provocou ausências à creche. Em agosto do referido ano a frequência à creche foi reduzida a uma vez no mês à tarde, pois nas manhãs, diariamente, recebia atendimento na outra instituição. A mãe dizia que a criança chegava muito cansada após os atendimentos matutino na “Escola Especial”⁴⁹. Ela disse que o filho sempre chegava à creche chorando muito, por ter vindo direto da outra unidade. Enquanto esteve na creche, a criança em estudo costumava ficar sozinho e receber no decorrer do dia “abraços e beijinhos” dos educadores, porém apesar da demonstração de carinho não havia, por parte deles a promoção de atividades que propiciasse a participação da criança em interação com as demais.

A pesquisadora percebeu que (...) Gabi não encontra visibilidade no planejamento, nas ações ou mesmo na fala dos seus educadores. Sua “ausência”, seja física por não estar na creche ou “psíquica” por estar “desligado” do que está acontecendo ao seu redor, promove nos educadores certa desatenção para com ele. Os educadores pouco falam dele. Estar matriculado na creche não parece garantir à Gabi o direito a uma educação inclusiva voltada para o seu pleno desenvolvimento (Oliveira, 2009, p. 73).

A pesquisadora verificou, em 2009, que a criança recebia atendimento individualizado na Escola Especial, onde as profissionais propunham alfabetizá-lo para que posteriormente, somente precisasse se adequar à rotina da escola. Naquela época, as profissionais (fonoaudióloga e psicóloga) se manifestaram contrárias à frequência do menino à creche, alegando que o atendimento na instituição especializada não poderia ser interrompido.

⁴⁹ Oliveira (2009) esclarece que esse nome é usado pelos educadores para falar do Centro de Atendimento a pessoas especiais, porém o mesmo não se trata de uma escola.

As profissionais acrescentaram a sugestão dada à família de que em 2009 Gabi não entrasse para a pré-escola, ficando apenas sob atendimento da instituição. Segundo as profissionais *“ele vai ter que entrar numa turma bem abaixo da idade dele (com bebês que ainda usam fraldas). Por isso ele deve esperar para entrar numa classe mais avançada”*. (Oliveira, 2009, p.90)

Com o término de 2008 e o desligamento da creche devido à idade, a criança passou a frequentar somente a “Escola Especial”. Esta opção demonstra que a mãe aceitou as orientações das profissionais (fonoaudióloga e psicóloga) em deixa-lo somente em uma instituição especializada. Esta opção se deu por compreender ser a melhor opção para o desenvolvimento e cuidados com o seu filho. Ela prefere a atual instituição que a criança está matriculada diante outras instituições especializadas e escolas regulares. Isto porque, em sua opinião, as escolas especiais e as regulares são muito grande, o que acaba sendo um lugar de depósito das crianças com NEE.

Eu gosto dessa escola dele que é pequena, ela parece uma casa, mas os olhos da dona estão ali. A dona trabalha ali, as duas donas trabalham ali, estão com a mão na massa direto. Então é isso que eu gosto. Eu gosto disso, entendeu? Lá não é um depósito, aquilo pode ser qualquer coisa menos um depósito onde você joga uma criança especial. Não tem isso, não tem aquilo, nem parece uma escola, mas lá não é depósito. (Entrevista mãe Gabi)

5.2.3. Peregrinação da família pela escolarização de Samuca: pelo direito a educação pública

Samuca teve sérias complicações ao nascer. Em 2009, em entrevista, o pai declarou na creche, que a criança nasceu de cesariana, devido ao falecimento da mãe biológica. Ao falecer, rapidamente foi realizado a cirurgia para retirada do bebê. Por causa dessas complicações a criança nasceu com falta de oxigênio, ficando internado na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) durante três meses. Nesse período, conforme relato da mãe atual, o menino teve duas paradas cardíacas, o que complicou mais sua situação de saúde.

O menino vive hoje, como dito antes, numa família grande, composta de pai, avó paterna, mãe atual e quatro irmãos, filhos dessa segunda mãe. No hospital os médicos que participaram do parto avisaram ao pai que a criança necessitaria de atendimentos especializados, tais como: fisioterapia, pediatria, neurologia, entre outros. Com essa notícia e com apoio dos familiares iniciou a busca de tais especialidades médicas em diversos hospitais. A mãe da criança salienta que no início havia maior facilidade, pois a família

contava com plano de saúde, em seguida tiveram que conseguir os atendimentos especializados em instituições públicas ou filantrópicas, pois houve “mudança”⁵⁰ na situação econômica da família.

A criança entra na creche em maio de 2008, passando a fazer parte do grupamento Maternal I, com crianças de 2 a 2 anos e 11 meses de idade. Devido a normatização da SME-RJ (RIO DE JANEIRO, 2007) a turma com matrícula de crianças com necessidades educacionais especiais teria redução de cinco crianças por criança “incluída”. Contudo, por essa faixa etária não ser focal às políticas pública de Educação Especial do município, não houve nenhum tipo de suporte pedagógico do IHA/SME-RJ, somente a referida redução.

A falta de apoio do IHA/SME-RJ foi relatado pela equipe gestora da unidade que nos trás a origem da problemática e pela mãe⁵¹ ao abordar a necessidade de apoio pedagógico aos agentes auxiliares de creche e acessibilidade no que se refere aos aspectos físicos da instituição.

No ato da matrícula as necessidades especiais da criança foram explicitadas pelo responsável. A mãe explicou todos os fatores e complicações que nortearam o nascimento até o grau surdez constado em exames médicos. Apesar de todas as complicações relatadas a surdez era o único laudo patológico que a família possuía e pode disponibilizar durante a matrícula. Sem laudo que comprovasse outras dificuldades, os educadores e demais profissionais (junto com seus familiares) foram percebendo as outras dificuldades, através do convívio com a criança.

Em 2009 a criança e seus familiares aguardavam a chegada de carretel para cirurgia do menino no Hospital Geral do Andaraí⁵². Na época mãe relatou que no mês de maio, do referido ano, houve entrega de uma pequena remessa de carretéis, contudo a criança não foi chamada para o procedimento cirúrgico, o que persistiu até o final do ano. Dessa vez (2013), a responsável explicou que o menino está com o nome na listagem e que tem o equipamento a sua espera, mas a falta de realização de um exame impossibilita o andamento do processo.

Após a saída da creche, no fim de 2009, a criança passou por diferentes instituições. Primeiro foi encaminhada a uma escola próxima de sua residência, porém conforme os relatos da mãe a instituição não era acessível. Havia muitas escadas, as salas eram menores e tinha um menor quantitativo de professores/educadores por criança, se comparado à creche. Logo ao ingressar na instituição necessitou ficar um período aguardando o encaminhamento da

⁵⁰ Esse termo foi utilizado pela mãe no momento da entrevista. No ato de análise e sistematização dos dados produzidos compreendi essa mudança como redução na situação econômica da família.

⁵¹ Mãe atual. Madrasta. Mulher que após a morte da esposa, passou a conviver com o pai da criança.

⁵² Localizado na rua. Leopoldo, 280, Andaraí, Rio de Janeiro. CEP: 20541-170

CRE de uma estagiária de Educação Especial, que iria apoiar as atividades docentes da professora regente da turma do menino. Dessa forma, a criança apesar de matriculada somente passou a frequentar a escola no segundo semestre de 2010 (ago/2010), onde permaneceu por seis (6) meses. A responsável de Samuca relatou que enquanto não havia estagiária, por indicação da equipe pedagógica da escola, a criança esteve em casa, sem participar de quaisquer atividades pedagógicas em instituição da rede municipal de educação.

Quando a estagiária chegou, ficou evidente que a falta de acessibilidade no prédio não oportunizava a participação em atividades coletivas, como na brinquedoteca. A mãe relatou que a brinquedoteca estava localizada no ultimo andar do prédio e por conta da dificuldade motora da criança era necessária uma pessoa somente para auxilia-lo a subir e a descer as escadas, por vezes tendo que “pega-lo no colo”. No horário das atividades na brinquedoteca, como a criança já era grande não era possível para a estagiária subir e descer com ele, os dois ficavam na sala comum, enquanto os demais iam para o outro espaço. Nos dias de ausência da estagiária o responsável era avisado e tinha seu horário reduzido por duas (2) horas/dia.

Por conta da falta de acessibilidade a responsável, junto com a equipe da CRE, optou por transferi-lo de instituição. Por esse motivo em 2011, a criança iniciou em outra escola consideram mais acessível. A mãe explica que esse momento foi tenso, pois a estagiária que foi encaminhada para o acompanhamento específico da antiga instituição não poderia acompanhá-lo à nova. Assim, durante tal período a criança e seu responsável ficariam aguardando a chegada de um nova estagiária.

A mãe da criança discordou desse posicionamento e negociou com a CRE, a transferência da estagiária, de modo que ela pudesse acompanhar a criança na nova instituição. A estagiária seguiu com o menino para nova unidade, ficando com ele por mais seis (6) meses.

Durante a entrevista a mãe desabafou que, apesar do apoio pedagógico dado ao filho com as atividades da Sala de Recursos e com o acompanhamento da estagiária de educação especial nas atividades educacionais cotidianas, não havia um trabalho pedagógico específico para ele. As atividades na sala dependiam da estagiária. Explicou, ainda, que tal fato poderia ocorrer devido a falta de dialogo da professora da Classe Regular com a da Sala de Recursos. Foi dito à mãe, pela equipe de educação especial da CRE, que o profissional responsável pela articulação entre os ambientes e as atividades executadas neles é o Professor Itinerante; porem a mãe comentou que esse profissional raramente aparecia nas instituições, que a criança frequentava.

Com a saída da estagiária os familiares e professores ficaram aguardando a chegada de uma nova. Enquanto isso, a criança teve novamente seu horário reduzido (uma hora por dia) e sempre com a presença de um dos responsáveis. A mãe ainda relatou perplexa, que por vezes a estagiária não sabia o que fazer, pois estava em formação. Parecia não receber suporte nenhum profissional, sendo ela a estagiária, o principal sujeito de referencia das crianças com deficiência no processo de educação.

Outro fator que marcou a tensão na relação da família com as instituições de educação, se refere ao material adaptado destinado à criança em estudo. Familiares da criança queriam comprar materiais específico para o processo de ensino-aprendizado da criança, porém as profissionais de educação envolvidas (estagiária e professoras da classe regular e da Sala de Recursos), não souberam informar o que seria necessário. Afirmaram que a professora itinerante traria o material adequado, porém nas raras visitas nunca os levava.

Diante dessa situação a mãe da criança decidiu retirá-lo da escola e dirigiu-se a CRE (3ª CRE), mais uma vez, para buscar outra instituição que oferecesse atendimento especializado às crianças com deficiência, uma Escola Especial. Essa decisão ocorreu por todos os motivos relatados e pelas constantes faltas do estagiário que dava suporte ao trabalho da professora regular. A CRE ficou de estudar o caso. Durante dois (2) meses a criança ficou fora da escola. No fim de maio/2011 a situação foi resolvida. A mãe da criança foi “convidada a assinar” uma declaração de que ela, enquanto responsável legal, optava por matricular a criança na Escola Especial. Nos dias seguintes à matrícula foi efetivada na nova instituição de ensino.

A mãe avalia que a criança tinha bom desenvolvimento na Sala de Recursos (acontecia duas vezes da semana), porém a opção pela Escola Especial acarretou a perda da matrícula na Sala de Recursos Multifuncional. A ex-diretora e a equipe da CRE consideraram que seria uma perda para o menino ser transferido para uma Escola Especial, pois ele perderia a Sala de Recursos e não haveria o estagiário para dar suporte ao processo pedagógico da criança, porém a mãe acreditou que seu filho teria maior atenção em seu processo de desenvolvimento da Escola Especial. Na entrevista de 2012, a criança estava há duas (2) semanas na nova instituição (Escola Especial), encontrando-se ainda em período de adaptação com horários reduzidos.

5.3 Experiências vividas e suas implicações na relação família-educação de crianças com NEE

Aqui apresentaremos uma discussão sobre as experiências vividas pelas mães da criança com NEE e narradas por elas durante a produção de dados. Para isso, dialogaremos com a literatura encontrada, e exposta nos capítulos anteriores. Seguimos os princípios da *análise de conteúdo* por temática, pautada em Bardin (2011). Assim, seguiremos os temas anunciados pela revisão de literatura e nos aprofundaremos em outros que surjam no processo de análise. Dessa forma, abrangeremos dois eixos: o diagnóstico e suas consequências na relação família-educação e as expectativas da família frente ao desenvolvimento e educação de seus filhos com NEE.

5.3.1. Os impactos do diagnóstico da criança com NEE no sistema familiar

A chegada de um filho sempre causa uma nova configuração familiar (FRIZZO et al, 2005; FIAMENGHI-JR; MESSA, 2007), em que os futuros pais constroem em seu imaginário expectativas quando às características do rebento. A chegada do filho com necessidades especiais causa frustrações, pois rompe com a projeção do filho ideal (BOSA et al, 2004, 2010 e, 2012; CHACON, 1999, 2007 e 2011; DESSEN et al, 2000 e 2001; GÓES, 2006; GOITEN; CIA, 2011; entre outros). Isto repercute no cotidiano da família propiciando novas relações e organizações para o funcionamento diante à necessidade de acompanhamento frequente aos cuidados, educação e a saúde da criança (BRITO; DESSEN, 1999).

A questão do diagnóstico aparece na literatura (KASSAR, 1995; ANACHE, 2001; LEMES; BARBOSA, 2007; MENDES et al, 2002) como ponto crucial nas interações familiares e como garantia de direitos da criança. Nas entrevistas, as três mães relatam a dificuldade em fechar o diagnóstico das crianças, assim como o fato das três crianças em estudos terem recebido hipótese diagnóstica de autismo. Como vimos na literatura estudada (BILBO et al, 2012; MERCADANTE et al, 2006; PAULA et al, 2011; BOSA, 2002) o autismo é parte de um conjunto de desordens considerado como Transtornos Globais do

Desenvolvimento (TGD)⁵³. As hipóteses diagnósticas de autismo foram dadas pelos médicos durante as consultas e investigações, fato que causaram tensões e receios no ambiente familiar. Estas indefinições referentes ao diagnóstico também trouxeram inseguranças e dificuldades dos familiares na garantia de atendimento educacional e médico de qualidade. Conforme as orientações os encaminhamentos às instituições especializadas dependem da comprovação pelo diagnóstico médico, além da concordância dos responsáveis. As peregrinações em busca dos exames solicitados e, por vezes, os problemas na definição patológica constituem entraves na garantia de direitos.

A mãe de Samuca desabafa frente à indefinição diagnóstica, dizendo que isso traz inseguranças e conflitos nas interações sociais, pois frequentemente ela é questionada e não sabe o quer responder.

Garoto vai fazer 8 anos não tem uma laudo. Perguntam: Mãe qual é o probleminha dele?" Não sei. Pô... é horrível para mim, né? Pô... que mãe é essa que não sabe nem qual o problema que o filho tem, fica chato. Eu sinto que é muito chato a gente não ter um diagnóstico correto da criança. (Entrevista mãe Samuca)

A descoberta que seus filhos apresentam desenvolvimento atípico faz com que os membros da família passam por fases distintas, que vão desde o choque até a adaptação. A mãe de Bernardo, apesar de grande resistência aos fatos apresentados pelos educadores na creche, no período do primeiro estudo (2009), encontra-se agora adaptada às necessidades do filho. Isto a leva a se organizar melhor para obtenção de atendimento educacional e médico especializado. Igualmente, encontramos a mãe de Samuca, que desde à creche já apresentava esta postura de conformação. Cabe lembrar que o processo de aceitação e adaptação desta mãe pode ter ocorrido com maior rapidez pelo fato dela já saber das complicações no nascimento quando se uniu ao pai da criança. Já a mãe de Gabi ainda vive um período de negação questionando o diagnóstico da criança, como é evidenciado no trecho a seguir:

Eu cheguei a conclusão de que ele não tem autismo, os médicos dizem que ele tem autismo pela forma que o problema apareceu, mas pelo que eu conto o médico diz que ele tem um grau, né? Bate o martelo com isso, mas para mim ele tem um desenvolvimento lento (Entrevista mãe Gabi)

⁵³ Apesar da literatura (BILBO et al, 2012; MERCADANTE et al, 2006; PAULA et al, 2011; BOSA, 2002) utilizar para suas definições o termo Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID) pautado no DSM-IV (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, versão IV). Adotaremos a nomenclatura de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), invés de TID, em diálogo com a legislação nacional vigente e, consequentemente, com a CID-10 (Classificação de Transtornos mentais e do Comportamento, versão 10).

A mãe de Gabi explica que a criança passou por diferentes neurologistas em busca de um diagnóstico que atendesse às suas expectativas. Ela narra:

(...) já fui em três neurologistas, aí os três me disseram que eles tem problema de autismo, por causa do jeito que eu falo como surgiu o problema. E quando eu fui falar com o terceiro neurologista eu ainda não tinha juntado todos os pontos, que eu ainda não tinha visto que eles tinham surgido com esse índice do TSH na gravidez, não tinha essa ultima informação (...) para fechar o meu raciocínio. Ai eu tive que engolir o que esse médico falou que ele era o problema de autismo mesmo e pronto. (Entrevista mãe de Gabi)

A percepção dos pais que o filho apresenta um processo de desenvolvimento diferente e o diagnóstico proferido pelo profissional de saúde consiste em um primeiro momento que as interações familiares são afetadas, em que os pais perpassam por sentimentos de culpa e medo. A maneira como o profissional da saúde conduz a comunicação do diagnóstico e a forma como encaminha a investigação, influenciam diretamente a forma que os membros da família lidam com a situação. Tudo isso traz consequências às interações e desenvolvimento da criança (FÁVERO; SANTOS, 2005; LEMES; BARBOSA, 2007; PAINAGUA, 2004).

Cabe-nos refletir que a questão do diagnóstico constitui-se como uma zona de tensão na área da Educação Especial, pois se por um lado da origem às segregações, por outro este é imprescindível para a garantia de direitos. Nas salas de aula do município o diagnóstico tem impacto direto no quantitativo de crianças por turma. A redução do número de crianças somente é consentida diante a comprovação oficial por laudo médico.

Nessa dinâmica os diferentes papéis e funções com a criança provocam níveis de estresse nos membros da família, principalmente na figura materna que assume a responsabilidade pelos cuidados e educação de seu filho. Nos casos em estudos as tensões que permearam a busca pela educação e atendimento médico foram os elementos mais narrados pelas mães como situação críticas de estresse. No caso de Gabi, sua mãe expressa

(...) Eu sou uma pessoa muito cansada, eu costumo falar que tenho velhice precoce porque eu sou um pessoa muito cansada, pareço um velha de oitenta anos. Eu não sei se é depressão que esse problema dele também me provoca, não sei... Sou uma pessoa que já sofreu muita coisa também, na sei até onde é depressão, até onde é físico. Não sei. Se é algo espiritual, eu sei que pra mim é bem sacrificante fazer isso, sabe? Passar o dia, todo dia pra lá e pra cá com ele (...) (Entrevista mãe Gabi)

As famílias apresentam uma rede de apoio social relativo, que lhes dão suporte às atividades cotidianas. Minetto et al (2012) explica que esse apoio recebido pelos membros da família são os principais fatores para que eles superem a situação de estresse. A informação

consistiu no apoio mais significativo pela falta de conhecimento das mães sobre os vários aspectos do desenvolvimento da criança.

O psiquiatra foi bom porque alguns esclarecimentos que ele deu uns. Eu os trouxe para o dia a dia e me ajudou a entender melhor o problema no Bernardo. Só isso o psiquiatra foi bom, só para isso. (Entrevista mãe Bernardo)

[Abordando os aspectos positivos na experiência com instituição que a criança está matriculada] (...) quando eu cheguei lá, perdida. Eu estava meio desorientada e elas me foram quase como se fosse o chão para mim. Foi como se fosse o chão. Eu nem sabia o que fazer. Elas me orientaram... foi como se tivesse encontrado um porto seguro. E...Ajudaram me deram orientação mesmo. (...) Até hoje elas me orientam, né? Dão muita orientação de como disciplinar ele, né? Enfim, elas dão toda esa orientação todo esse apoio. (Entrevista mãe Gabi)

Silva & Dessen (2003 e 2007) ressaltam que famílias economicamente favorecidas procuram diferentes fontes de informação sobre a condição de sua criança. Em contraposição as famílias menos favorecidas ficam limitadas aos médicos e ao sistema público de saúde. Estes fatores foram observados nesta pesquisa, em que a mãe de Bernardo foi a procura de outras opiniões, enquanto a mãe de Samuca ainda aguarda a definição do exame médico que dará maiores detalhes sobre a deficiência do menino. Esse movimento de ambas as mães podem ser notados nos fragmentos a seguir:

(...) pesquisando eu cheguei a marcar quatro, eu fui a todos os médicos do plano e vou avaliar. Não vou comprar nenhuma das medicações, vou só ver o que eles iam fazer e depois eu vou ficar com todos eles e vou ver para onde eu vou. Ai fiz isso, fui no psiquiatra, fui em três neuros e fui nessa que ele está atualmente. (Entrevista mãe Bernardo)

(...) Ai tá, ai marca o BERA daqui, o BERA dali, passei quase um ano no Hospital da Lagoa, quando foi pro Samuca fazer, fez vários exames, ai quando foi pro Samuca fazer o BERA, ah nós não estamos mais fazendo o BERA, vamos ter que transferir o Samuca pra outro hospital. Ai eu digo: Pô se vocês transferir é uma boa, mas pra mim tá correndo atrás, ai ele disse assim, eu digo: tudo bem eu corro atrás de tudo, tudo que vocês mandar eu correr, eu fazer com Samuca eu vou. Ai fui pro Fundão, ah tem que ir no Fundão, fui no Fundão não tem vaga ainda. Fui várias vezes não tem vaga. Ai eu fui pro, conversei com o pessoal no Jesus eles falaram, no Jesus não (...). Fui em Laranjeiras, Laranjeiras não tinha (...) como fazer BERA lá porque tem que ser sedado. Então tem hospital que faz o BERA, mas não é sedado, lá no Sarah também eles fazem o BERA, mas a criança sedada eles não fazem (...) Fui no Bonsucesso, em Bonsucesso eles tentaram fazer (...), mas ele é tão curioso que quando eles começaram a botar o aparelho nele ele virava de um lado pro outro, queria ver o que estava acontecendo com os toque. Eu digo: Não tem condição. Ficamos várias horas ali, perdemos a manhã, a manhã? Foi da parte da tarde. Ficamos um bom tempo da parte da tarde tentando fazer sem sedação, mas não conseguimos. Ai eles ficaram de ligar pra mim em fevereiro, depois do carnaval, depois de carnaval nós vamos entrar em contato com você pra você levar o Samuca pra, nós vamos tentar sedar o Samuca, vamos ver aqui uma moça que seda as crianças tudo, mas nós aqui não estamos sedando. Eu digo: “Gente se vocês não conseguir, entra em contato comigo, me dá pelo menos o endereço correto de uma clinica pra mim ir com ele, chegar lá fazer”. Fala: olha nós vamos fazer o BERA

dele a tanto, tanto, não importa eu corro de um lado, corro do outro, pego um dinheiro com um, com outro, mas esse BERA tem que ser feito. Ai eles falaram: Não, aguarda que nós vamos chamar você depois do carnaval. Até hoje nada! (Entrevista mãe Samuca)

5.3.2. As expectativas da família frente ao desenvolvimento e escolarização de seus filhos com NEE

No decorrer das entrevistas as três mães apresentam como expectativa o desenvolvimento da oralidade de seus filhos para que sejam capazes de se comunicar com os outros sujeitos. Compreendemos com Vigotski (1998) a importância da fala para constituição das funções psicológicas superiores. O ser humano como sujeito social e expressivo, têm na fala a forma de comunicação predominante em suas interações. Sobre esta expectativa a mãe de Samuca relata que o menino balbucia, na tentativa de falar com seus familiares, porém não se comunica com palavras apesar dos estímulos realizados. Isto fica evidente na fala a seguir:

Eu tenho a esperança dele falar, porque ele já abre a boca querendo falar. Eu mando ele falar “a”, não sei se ele com a boca aberta que sai... O mais fácil é o “a”, né? Ele fica “a”, eu falo a vogal para ele. Ele fica prestando atenção, mas abre a boca querendo repetir a mesma coisa que falo, né?

A referida mãe prossegue nos dando indícios que o menino se comunica por uma “linguagem da ação” constituída por gestos e mímicas, em que ele mostra objetos para informar suas vontades. Podemos entender que o emprego da linguagem da ação evidencia o convívio e interação social do sujeito e o mesmo somente é compreendido diante a interpretação do outro. Este fato é exemplificado por Vigotski (2007) ao dizer que o gesto de apontar no bebê é entendido como tal por efeito de uma interpretação do adulto que o circunda.

As expectativas quanto ao desenvolvimento e a escolarização de seus filhos também foram relatadas. A mãe de Gabi explicita uma falta de expectativas com a instituição que o filho está matriculado, porém contraditoriamente expõem que deseja que seu filho aprenda a ler e a escrever. Cabe pontuar que apesar da mãe ter optado por esta instituição, ela confessa que não tem credibilidade no trabalho pedagógico realizado, como é exposto na seguinte fala:

Olha as minhas expectativas eu não deposito muito na instituição, né? Deposito mais minhas expectativas nem neles, porque se Deus quiser de uma hora para outra o Gabi pode mudar. (Entrevista mãe Gabi)

Apesar desse posicionamento, ela espera que sua criança se desenvolva em aspectos próprios da instituição educacional ao afirmar

A minha expectativa hoje, coisa que eu espero hoje é... daqui há um ano ele aprenda a ler e escrever, né? Quero que ele aprenda ler e escrever (Entrevista mãe Gabi)

ALGUMAS CONCLUSÕES OU UM POSSÍVEL RECOMEÇO

A pesquisa teve por objetivo avaliar quais e de que forma as políticas públicas implementadas pela secretaria de educação da cidade do Rio de Janeiro favorecem ou não a inclusão de crianças de zero a oito anos, no sistema de ensino. Tivemos por foco os percursos trilhados por três famílias na busca pelo direito de suas crianças com NEE terem uma educação de qualidade.

Os procedimentos adotados de entrevistas e questionário nos permitiram investigar, a ótica das mães, sobre as condições de desenvolvimento e sociabilidade das crianças no decorrer do processo de escolarização. No processo de produção de dados, compreendemos os pressupostos da ação de pesquisar. Os instrumentos utilizados assumiram numa perspectiva dialética em que as informações foram ressignificadas na interação com os sujeitos em estudo (NEWMAN; HOLZMAN, 2002). Inclusive as questões de investigação foram modificadas para atender as demandas e necessidades dos sujeitos investigados. Deste modo, trouxemos como eixo principal de análise as experiências familiares, quanto ao processo e percurso de buscar uma educação de qualidade para os seus filhos.

Nessa dinâmica a pesquisa foi feita em três estudos convergentes, que puseram em interlocução o tema da educação inclusiva e a infantil, através de uma análise documental; de um extenso levantamento bibliográfico; e estudo em *follow-up*. No primeiro os documentos oficiais evidenciaram a tensão existente nos atendimentos de sujeitos com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades. A legislação nacional propõe o atendimento da criança pequena no sistema regular de educação, porém as orientações providas da COEDI⁵⁴ não consideram o processo de desenvolvimento diferenciado apresentado pelas crianças pequenas com deficiência e TGD; esta ausência frutificou em produções específicas para o atendimento de crianças até 5 anos com NEE pela extinta SEESP⁵⁵, sem que houvesse diálogo com os demais setores. No campo legal não há menções diretas aos apoios e suportes pedagógicos para as crianças da Educação Especial, apesar de considera-las nos documentos oficiais e legais. A análise documental revelou à prioridade dada pelo governo e pelas agências multilaterais ao ensino fundamental. Isto se dá devido às influências das diversas arenas públicas em que os discursos em prol da inclusão vieram

⁵⁴ Coordenação Geral de Educação Infantil, vinculada a Secretaria de Educação Básica (SEB) do MEC.

⁵⁵ Secretaria de Educação Especial, extinta pelo Decreto nº 7.690, de 2 de março de 2012.

permeados pelos textos das agências multilaterais por meios de declarações internacionais de UNESCO, ONU, UNICEF e outros organismos. Esta dinâmica é refletida nas propostas de ação municipais que se voltam ao ensino fundamental ou às crianças nessa idade (a partir dos 6 anos), fato que proporciona menor atenção às crianças em idade de frequentar a Educação Infantil. Compactuamos com a denúncia de Bruno (2008) ao afirmar que

Nesse campo, o discurso é vago, nebuloso, inconsistente, pois permite que o sistema de educação infantil transfira a responsabilidade pelo atendimento em creches e pré-escolas às instituições especializadas, muitas delas com perfil segregador e assistencialista (p. 64).

No primeiro levantamento bibliográfico sobre a questão das relações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais (NEE) a literatura indicou a importância em observar os impactos proporcionados pelo diagnóstico e os relacionamentos constituídos diante desta informação. Este fato nos possibilitou perceber: a necessidade do diagnóstico para que seja possível a garantia do atendimento de serviços da Educação Especial; as influências que essa informação proporciona no relacionamento dos membros das famílias pelo estresse parental; e a rede de apoio e suporte criada por instituições, amigos e familiares para suprir as necessidades dos pais nos cuidados e educação do filho com NEE.

Na segunda revisão sobre os lugares ocupados pelos membros da família no processo educacional de suas crianças com NEE, as diferentes pesquisas apontaram a necessidade dos familiares terem maiores informações sobre o desenvolvimento de seu filho, por meio de redes de apoio que incluem profissionais da saúde e da educação. Além disso, o apoio aos membros da família e as informações obtidas por outras redes de suporte auxiliam a redução de sintomas de estresse. Frente a estes dados observamos a necessidade de olhar para as experiências familiares, tomando por foco o processo de educação e cuidado de seus filhos com NEE, assim como as tensões provenientes desse processo na relação parental.

Dialogamos com os casos estudados nas duas pesquisas concluídas em 2009, em que buscamos compreender: i) Qual(is) o(s) percurso(s) trilhado(s) por cada família para a garantia do direito à educação de seus filhos com NEE, após a saída deles da creche ?; ii) Quais as expectativas das mães sobre o processo de desenvolvimento e escolarização das crianças?; iii) Quais contradições, conflitos e tensões existem entre o processo de escolarização das crianças em estudo e as propostas de inclusão escolar expressas nos textos da política?

Partindo dessas questões refletimos que para o processo de escolarização da criança com NEE, há necessidade de um profícuo trabalho dos educadores, considerando planejamento e adaptações curriculares regulares. Para isso, a proposta pedagógica voltada para a criança com NEE deve ser clara, tendo a família como parceira nas ações educacionais. Como foi evidenciado pelos estudos o envolvimento familiar nas práticas de inclusão escolar acontecem: pela comunicação frequente entre a escola e a família; na participação dos pais em reuniões; no reconhecimento dos familiares como parceiros; na construção de serviços de apoio aos membros das famílias. Acreditamos, com isso, que é importante a participação da família no contexto escolar, de modo a acompanhar o processo de escolarização das crianças e adolescentes, como foi reconhecida publicamente na legislação nacional e documentos internacionais aprovados no decorrer da década de 1990. Devemos considerar, também, que as expectativas dos familiares pode tanto contribuir como estagnar o processo de desenvolvimento escolar das crianças e adolescente.

Sobre o(s) percurso(s) trilhado(s) pelas famílias para a garantia do direito à educação de seus filhos com NEE, concluímos que após a saída deles da creche e ao término da investigação as crianças dos três casos em estudos estavam em instituições especializadas em Educação Especial, duas delas (Bernardo e Samuca) por não terem encontrados ambientes pedagógicos, organizacionais e infraestruturais favoráveis à escolarização em turmas regulares no âmbito da inclusão. Após árdua peregrinação em prol da educação de suas crianças duas mães optaram pela “Escola Especial”, por acreditarem ser a melhor alternativa para o desenvolvimento e aprendizado de seus filhos. Nessa trajetória cabe olharmos a precarização dos serviços públicos oferecidos aos sujeitos com NEE no contexto brasileiro (JANNUZZI, 2006; MAZZOTTA, 1995; KASSAR, 1999). A sociedade civil e instituições privadas fundaram instituições de atendimento especializado a tais sujeitos, que passam a ser referencia (KASSAR, 1998; BUENO; KASSAR, 2005). Algumas destas instituições de caráter privado-filantrópico foram confundidas por longo período com instituições públicas, por oferecerem atendimento gratuito. Isto ocorreu pelo fato do governo ter apoiado financeiramente a essas instituições. Após o decreto nº 7611/11 (BRASIL, 2011), as instituições de caráter privado (comunitária ou filantrópica) só recebem financiamento no caso em que as crianças e jovens estejam também matriculadas no ensino regular.

Na avaliação das mães de Bernardo e Samuca a atual instituição especializada é a mais adequada aos meninos, pois recebem apoio e suporte quanto às questões do desenvolvimento das crianças, além de aspectos do processo de aprendizagem de suas crianças. Os meninos tiveram seu processo de inclusão processados em turmas regulares. encontramos contradições

quanto ao direito à matrícula e garantia de permanência. A dissonância dentre o atendimento realizado e as expectativas produzidas e pelos documentos oficiais às necessidades da mãe levaram a constantes negociações frustradas com as instituições de educação.

Ao olharmos Samuca observamos que ele iniciou sua trajetória de inclusão em turma de pré-escola da rede pública de ensino do município, porém viveu muitos desafios entre eles sobreviver à infraestrutura dos equipamentos públicos. Encontrou na escola um ambiente não acessível às necessidades do menino e de sua família, inibindo a participação ativa da criança nas propostas pedagógicas diárias. Bernardo após a saída da creche, também, passou por turmas regulares, antes de ir para uma instituição especializada. Nesse percurso educacional encontrou barreiras atitudinais e pedagógicas que levaram a mãe em optar pela mudança de instituição. Já a mãe de Gabi optou por deixá-lo numa instituição especializada que começou a frequentar quando ainda estava na creche. Assumiu esta decisão, mesmo não se sentindo completamente segura com a decisão tomada. Ela narra uma tensão entre inseguranças e conformidades, em que afirma que a instituição não tem uma infraestrutura adequada, porém considera o melhor ambiente para o seu filho devido a sua pequena extensão, que possibilita aos profissionais maior controle das atividades cotidianas.

Cabe nesses percursos refletir sobre a prática pedagógica das instituições de Educação no que se refere ao processo de escolarização das crianças com NEE e suas infâncias. Neste ponto consideramos com Barbosa (2007) que o processo de educação desses sujeitos deve compreender “as dimensões do ser criança e viver a infância” (p. 1059) em seu processo histórico, assim como conhecer as novas configurações familiares. A relação da família com as instituições de Educação ainda se constitui num desafio contemporâneo, devido às novas configurações familiares que requer dos profissionais de educação saberes e práticas referentes aos grupos sociais em que as crianças se encontram inseridas. Essa relação entre famílias e instituições de educação representa um dos elementos importantes para avaliar qual a qualidade de educação pensada.

A qualidade de educação deve ser entendida como múltiplas, pois ela não é única e estática a todas as instituições (MOSS, 2005). A oportunidade de discussão na própria instituição de educação possibilita condições de construir um conceito particular/individualizado de qualidade diante das reais condições de cada unidade e de suas crianças, inclusive aquelas com necessidades educacionais especiais, garantindo a observância do contexto de desenvolvimento, formação, sociabilidade e aprendizagem. A qualidade deve ser entendida com uma construção social, em que os diversos grupos inseridos no contexto educacional precisam contribuir para a elaboração coletiva do projeto. Os sujeitos envolvidos

com as interpretações das propostas de ação (MAINARDES, 2006), tais como pais e profissionais da educação e da saúde, estão imbricados na construção das políticas públicas, em que suas experiências individuais propulsionam transformações no meio que vive. Compreendemos, assim, que a proposta política não é somente elaborada e finalizada no ato legislativo, pois recebem influências dos setores e organizações externas a este espaço (BOWE; BALL, 1992). Os diferentes sujeitos recriam continuamente as propostas conforme suas interpretações da mesma, o que pode representar mudanças nas propostas iniciais da política (MAINARDES, 2007). Um exemplo no município do Rio de Janeiro, investigado por este estudo, foi a criação e posterior reconhecimento do Grupo de Pais como forma de firmar a participação da sociedade civil na elaboração de ações voltadas para Educação Especial municipal. As discussões provenientes do Grupo de Pais firmaram o compromisso da SME-RJ em permanecer com escolas e turmas especiais no município, o que possibilitou que, em 2012, o menino Samuca pudesse ser matriculado em uma escola especial municipal.

O direito à educação não se reduz ao acesso às instituições escolares, mas é condição para que o sujeito permaneça na instituição com a participação ativa no meio que o circunda, garantindo a apropriação dos dispositivos e signos sociais que constituem o conhecimento do ser humano. Os casos aqui estudados o processo de transição das creches para pré-escola foi repleto de tensões que refletiram no sistema familiar. Os pais de nosso estudo não contaram com redes de apoio que favorecessem essa mudança no percurso educacional das crianças. As mães com diferentes condições psicossociais e financeiras buscaram serviços na área da saúde para tratamento do filho, o que influenciou no relacionamento familiar. Os resultados de nossa pesquisa demonstram que apesar do sistema de ensino adotar o discurso em prol a inclusão ela não foi encontrada nos cotidianos educacionais públicos buscados. Nos casos de Bernardo e Samuca, tanto no sistema público, quanto no privado do município, encontram obstáculos ambientais/físicos, pedagógicos/educacionais e de atitude pouco profissional ou de indiferença o que impediu a permanência das crianças nas turmas regulares. Caso que não atingiu Gabi, pois a mãe do menino já havia desistido do sistema público desde seu tempo na creche.

Em relação às trajetórias escolares acreditamos que não basta conhecer os direitos à educação da criança com NEE. As instituições precisam reconhecer a capacidade e alternativas para a construção de conhecimentos das crianças, tendo os familiares como parceiros privilegiados. Os dados do estudo demonstraram a importância social das escolas especiais no atendimento especializado de crianças com NEE. Os lugares ocupados por essas

instituições são fundamentais como rede de apoio e suporte para às crianças e suas famílias no processo de educação e inclusão escolar.

Quando analisamos às perspectivas das mães quanto ao futuro de seus filhos, observamos que elas têm como principal expectativa o desenvolvimento da fala deles, para que possam interagir com maior liberdade com os outros sujeitos. A linguagem, em especial a capacidade de falar, tem um valor cultural muito grande, pois constitui o sujeito como *ser humano* (PINO, 2005). A fala é tida como comunicação predominante nas interações sociais (VIGOTSKI, 1998). No conjunto dos estudos investigados o desenvolvimento do sujeito diante às diversas formas de comunicação, é sempre tratado como tema relevante. Nos casos em estudos, tanto Bernardo e quanto Gabi desenvolveram a oralidade, apesar do atraso, relatado pelas mães, nesse desenvolvimento. O atraso causou insegurança e expectativas negativas nas mães dos meninos. A mãe de Gabi aguarda que ele tenha boa comunicação oral para reavaliar a instituição em que ele se encontra. A mãe de Bernardo relatou que o menino teve um salto no desenvolvimento após o ingresso na atual instituição especializada. Já no caso de Samuca, a mãe nos diz que ele encontra-se em pleno processo desenvolvimento linguístico, em que ele cria estratégias para se comunicar. Entendemos que a “linguagem da ação” é a estratégia de comunicação utilizada pelo menino, como já havia sido sinalizado por Silva (2009) e reafirmado pela mãe na atual pesquisa. Os balbucios da criança relatados pela mãe e a indefinição diagnóstica provocam sentimento de desorientação. O que nos faz compreender, pelo discurso materno, a sensação de culpa pelo desenvolvimento diferenciado apresentado pelo filho.

Percebemos nos casos estudados que as crianças e suas famílias não encontraram espaço no sistema regular de educação, seja no sistema público ou privado, como está garantido nos documentos nacionais e municipais. Nas trajetórias e expectativas relatadas pelas mães fica claro que a infância segue sendo socialmente (in)visibilizada, pois é posta no lugar de ausências e faltas. Isto faz com que a infância de crianças com deficiência e transtornos globais de desenvolvimento viva uma dupla ausência; um duplo processo de (in)visibilidade. Em nossa pesquisa o papel da fala e sua ausência ou atraso fica evidente como zona de intolerância social, ocasionando angustias nas crianças e em seus familiares. Dessa forma, um estudo em *follow-up* propulsiona um novo caminho investigativo para a importância de se buscar processos comunicativos que aproximem histórias de crianças, suas famílias e as legislações produzidas, que precisam ser atualizadas no fazer pedagógico das instituições.

Esperamos que as proposições produzidas nesta pesquisa tragam elementos de reflexão e que contribua para a construção de novas discussões referente às políticas públicas de Educação Especial e para as questões da Infância.

REFERENCIAS

ALMEIDA, F. M. C. *Família e educadores de creche: um diálogo possível*. 2013. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2013.

ALVES, C. N. *Educação inclusiva no sistema regular de ensino: o Caso do Município do Rio de Janeiro*. Educação Inclusiva o Caso do Rio de Janeiro, Portugal, v. 1, p. 94, 2003.

ALVES, M.; AZEVEDO, N. Introdução: (Re) Pensando a investigação em educação. In: _____; _____. (Ed.). *Investigar em educação: desafios da construção de conhecimento e da formação de investigadores num campo multi-referenciado*. Monte de Caparica: UIED, 2010.

ANACHE, A. A. Reflexões sobre o diagnóstico psicológico da deficiência mental utilizado em educação especial. In: REUNIÃO DA ANPED, 24., 2001. [Resumos]. Disponível em: <www.anped.org.br/reunioes/24/T1588251664220.doc>. Acesso em: 12 jun. 2012.

ARANHA, M. L. Arruda. *História da educação*. São Paulo: Moderna, 1996.

ARRUDA, E. E.; KASSAR, M. C. M.; SANTOS, M. M. Educação especial: o custo do atendimento de uma pessoa com necessidades especiais em instituições pública estatal e não estatal, em MS, 2004. In: NERES, C. C.; LANCILLOTTI, S.S. P. (Org.). *Educação especial em foco: questões contemporâneas*. Campo Grande: Uniderp, 2006. v. 1, p. 89-116.

BAGNO, M. *A norma oculta: língua e poder na sociedade brasileira*. São Paulo: Parábola. 2003.

BALL, S. J. Diretrizes políticas globais e relações políticas locais em educação. *Currículo Sem Fronteiras*, v. 1, n. 2, p. 27-43, 2001. Disponível em: <www.curriculosemfronteiras.org>.

_____. *Educational reform: a critical and pos-structural approach*. Buckingham: Open University, 1994.

_____. Sociologia das Políticas educacionais e Pesquisa crítico-social: uma revisão pessoal das políticas educacionais e da pesquisa em política educacional. In: _____. *Políticas educacionais: questões e dilemas*. São Paulo: Cortez Editora, 2011. p. 21-53.

_____; BOWE, R. *Reforming education and changing schools: case studies in policy sociology*. London: Routledge, 1992

BARBOSA, M. C. S. Culturas escolares, culturas de infância e culturas familiares: as socializações e a escolarização no entretecer destas culturas. *Educação e Sociedade*, Campinas, n.110, p. 1059-1083, out. 2007. (Ed. Especial).

BARBOUR, R.. *Grupos focais*. Porto Alegre: Artmed. 2009.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.

BILBO, S. D.; JOHN, P. J.; PARKER, W. Is autism a member of family of diseases resulting from genetic/cultural mismatches? Implications for treatment and prevention. Hindawi Publishing Corporation. *Autism Research and Treatment*. v. 2012, article ID 910946, p. 1 – 11, 2012.

BLUE-BANNING, M.; SUMMERS, J. A.; FRANKLAND, H. C.; BEEGLE, G. Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Exceptional children*, v.70, n.2, p.167-84, 2004.

BOLSONI-SILVA, A. T.; RODRIGUES, O. M. P. R.; ABRAMIDES, D. V. M.; DE SOUZA, L. S.; LOUREIRO, S. R. Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 16, n.2, p. 265-282, maio/ago., 2010.

BOSA, C. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In: BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. (Org.). *Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed, 2002. p.141-162.

_____; SIFUENTES, M.; SEMENSATO, M. R. Coparentalidade e autismo: contribuições teóricas e metodológicas. In: PICCININI, C. A.; ALVARENGA, P. (Org.). *Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012. p. 269-294.

BRASIL. Ministério da Educação e da Cultura. *Educação infantil: saberes e práticas da inclusão*. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006a. 8 v.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, n.12, p. 429-445, 1999.

BRUNO, M. M. G. A construção da escola inclusiva: uma análise das políticas públicas e da prática pedagógica no contexto da educação infantil. *Revista @mbienteeducação*, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 56-67, ago./dez. 2008.

BUENO, C. C. O.; KASSAR, M. C. M. Público e privado: a educação especial na dança das responsabilidades. In: ADRIÃO, Teresa; PERONI, Vera (Org.). *O público e o privado na educação interfaces entre estado e sociedade*. São Paulo: Xamã, 2005. v. 1, p. 116-135.

BUENO, C. C. O.; KASSAR, M. C. M. Público e privado: a educação especial na dança das responsabilidades. In: ADRIÃO, T.; PERONI, V. (Org.). *O público e o privado na educação: interfaces entre estado e sociedade*. São Paulo: Xamã, 2005. P. 119-135.

BUENO, J. G. S. Crianças com necessidades educativas especiais, política educacional e a formação de professores: generalistas ou especialistas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 3. n. 5, 7-25, 1999a.

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade*, v.21, n.1, p. 65-74, 2009.

CAMBI, F. *História da pedagogia*. São Paulo: UNESP, 1999.

CASTRO, J. M.; REGATTIERI, M. *Interação escola-família: subsídios para práticas escolares*. Brasília: UNESCO, MEC, 2009.

CASTRO, J. M.; REGATTIERI, M. (Org.) *Interação escola-família: subsídios para práticas escolares*. Brasília : UNESCO, MEC, 2009.

CHACON, M. C. M. A deficiência mental e auditiva no olhar dos irmãos não deficientes. In: CONGRESSO BRASILEIRO MULTIDISCIPLINAR DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 4., 2007, Londrina. Disponível em: <<http://www.psiquiatriainfantil.com.br/congressos/uel2007/139.htm>>. Acesso em: 27 set. 2012.

CHACON, M. C. M. A deficiência mental e auditiva no olhar dos irmãos não deficientes. In: FUJISAWA, D. S.; MARQUZINE, M. C.; TANAKA, E. D. O.; BUSTO, R. M.; MANZINI, E. (Org.). *Família e educação especial*. Londrina: ABPEE, 2009. p.73-83.

CHACON, M. C. M. *Deficiência mental e integração social: o papel mediador da mãe*. *Rev. bras. educ. espec.*, v.03, n.05, p. 87-96, 1999.

CHACON, M. C. M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v.17, n.3, p.441-458, set-dez. 2011.

CIA, F.; WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. Influências paternas no desenvolvimento infantil: revisão da literatura. *Psicologia Escolar e Educacional*, v.9, n.2, p. 225-233, 2005.

CORAGGIO, J. L. Proposta do Banco Mundial para a educação: sentido oculto ou problema de concepção? In: TOMMASI, L. de; WARDE, M. J.; HADDAD, S. (Org.). *O Banco Mundial e as políticas educacionais*. São Paulo: Cortez, 2003.

DAVIS, C. L. F.; AGUIAR, W. M. A. J. Atividade docente: transformações do professor na perspectiva sócio histórica. *Psicologia Escolar e Educacional*, v. 14, p. 233-244, 2010. (Impresso).

DESSEN, M. A. Questionário de caracterização do sistema familiar. In: L. W.; Maria A. D.. (Org.). *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados*. Curitiba: Juruá, 2009. p. 102-114.

DESSEN, M. A. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, n. 3, p. 51-61, 1997.

DESSEN, M. A.; PEREIRA-SILVA, N. L. Deficiência mental: e família: uma análise da produção científica. *Paidéia*, Ribeirão Preto, p.12-23, ago/dez. 2000.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. Família e a escola como contextos de desenvolvimento. *Paideia*, v. 17, n. 36, p. 21-32, 2007.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007. (Primeiros Passos; 324).

DOBOIS, J. *Dicionário de linguística*. São Paulo: Cultrix, 1973.

DORZIAT, N. A Família no contexto da inclusão. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 30., 2007, Caxambu. *Pesquisa e compromisso social*. Rio de Janeiro: Armazém das Letras, 2007.

DUBET, F. A escola e a exclusão. *Cadernos de Pesquisa*, n. 119, p.29-45, jul. 2003.

FARIA, A. L. G. Políticas de regulação, pesquisa e pedagogia na educação Infantil, primeira etapa da educação básica. *Educação & Sociedade*, v. 26, n. 92, p. 1013-1038, out. 2005.

FÁVERO, M. Â. B.; SANTOS, Ma. A. Autismo infantil e Estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: reflexão e crítica*, v.18, n. 3, p.358-369, 2005.

FEINBERG, M. E. Coparenting and the transition to parenthood: a framework for prevention. *Clinical Child and Family Psychology Review*, v. 5, n. 3, p.173-195, sept. 2002.

FEINBERG, M. E. The internal struture and ecological contexto f coparenting: a framework for research. *Parerenting: Science and Practice*, v.3, n.2, p. 95-131, apr-jun. 2003.

FERREIRA, M. C. C.; FERREIRA, J. R. Sobre inclusão, políticas públicas e práticas pedagógicas. In: GÓES, M. C. R. de; LAPLANE, A. L. F. de. (Org.). *Políticas e práticas de educação inclusiva*. Campinas, SP: Autores Associados, 2007. p 21-48.

FIAMENGHI-JR, G. A.; MESSA, A. A. Pais, Filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: ciência e profissão*, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

FLICK, U. *Qualidade na pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

_____. *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2004.

FONTES, R. S. *A educação inclusiva no município de Niterói (RJ): das propostas oficiais às experiências em sala de aula: o desafio da bidocência*. 2007. 210f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

FONTES, R. S. *O ensino colaborativo: uma proposta de educação inclusiva*. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2009.

FREITAS, M. T. A. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. *Cadernos de Pesquisa*, n. 116, p. 21-39, jul. 2002.

FREITAS, M. T. A. A pesquisa na perspectiva sócio-histórica: um diálogo entre paradigmas.. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 26., 2003, Poços de Caldas. *Novo Governo: novas políticas?*. [Poços de Caldas] , 2003. v. 1. CD-ROM.

FRIZZO, G. B.; KREUTZ, C. M.; SCHMIDT, C.; PICCININI, C. A.; BOSA, C. O Conceito de coparentalidade e suas implicações para a pesquisa e a para a clínica. *Rev. Bras. Cresc. Desenv. Hum.* v.15, n. 3, p. 84-94, 2005.

GAGO, P. C. Questões de transcrição em análise de conversa. *Veredas- Res. Est. Ling.* Juiz de Fora, v. 6, n. 2, p. 89-113, jul.-dez. 2002.

GARCIA, R. M. C. *Políticas públicas de inclusão: uma análise no campo da educação especial brasileira*. Florianópolis, 2004. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

GIBBS, G. *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIL, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas. 2012.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 2, n. 4, p.111-118, 1996.

_____; BLANCO, L. M. V. Educação especial no contexto de uma educação inclusiva. In: GLAT, R. (Org.). *Educação inclusiva: cultura e cotidiano escolar*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2007. (Questões atuais em educação especial, 7).

_____; PLETSCHE, M. D. *Inclusão escolar de alunos com necessidades especiais*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2011.

_____; _____. *Relatório científico. Projeto de Pesquisa (2005-2008): Educação Inclusiva na Rede Municipal de Educação do Rio de Janeiro: estudo etnográfico do cotidiano escolar e desenvolvimento de estratégias pedagógicas de ensino-aprendizagem para alunos com necessidades educacionais especiais em classes regulares*. 2008.

_____; _____. FONTES, R. S. Panorama da educação inclusiva no Município do Rio de Janeiro. *Revista Realidade & Educação*, Porto Alegre, RS, v. 34, n. 1, jan.-abr. 2009.

GÓES, F. A. B. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia: ciência e profissão*, v. 26, n. 3, p. 450-461, 2006.

GOITEIN, P. C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidade educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, São Paulo, v.15, n.1, p. 43-51, jan.-jun. 2011.

GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, v.9, n.3, p.553-561, 2004.

GONZÁLEZ REY, F. *Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação*. São Paulo: Cengage Learning, 2010.

GONZÁLEZ REY, F. L. *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

GRAÇA, P. R. M.; TEIXEIRA, M. L.S. C.; LOPES, S. C. G.; SERRANO, A. M. S. P. H.; CAMPOS, A. R. S. O momento da avaliação na intervenção precoce: o envolvimento da famílias estudo das qualidades psicométricas do ASQ-2 dos 30 aos 60 meses. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 16, n. 2, p. 177-196, maio-ago. 2010.

GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 18, n. 2 p. 195-212, abr.-jun. 2012.

GUIMARÃES, P. R. B. *Métodos quantitativos estatísticos*. Curitiba: IESDE BRASIL, 2008.

HADDAD, L. O Referencial curricular nacional para a Educação Infantil no contexto das políticas para a infância: uma apreciação crítica. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 22., 1999, Caxambu. *Anais*. Caxambu, 1999.

HADDAD, S. Introdução. In: HADDAD, S. (Org.) *Banco Mundial, OMC e FMI: o impacto nas políticas educacionais*. São Paulo: Cortez, 2008, p.7-14.

HEKAVEI, T.; OLIVEIRA, J. P. Evoluções motoras e linguísticas de bebês com atraso de desenvolvimento na perspectiva de mães. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.15 n. 1, p. 31-44, jan.-abr. 2009.

HENN, C. G.; SIFUENTES. Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. *Paideia*, v. 22, n. 51, p. 131-139, jan.-abr. 2012.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. As dificuldades de escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 45, p. 381-389, 2011. (Impresso).

HORA, H. R. M.; MONTEIRO, G. T. R.; ARICA, J. Confiabilidade em questionários para qualidade: um estudo com o coeficiente Alfa de Cronbach. *Produto - Produção*, v. 11, n. 2, p. 85-103, jun. 2010.

ITARD, J. (1801) Relatório I: Da educação de um homem selvagem ou dos primeiros desenvolvimentos físicos e morais do jovem Selvagem do Aveyron. In: BANKS-LEITE, L.; GALVÃO, I. *A educação de um selvagem: as experiências pedagógicas de Jean Itard*. São Paulo: Cortez, 2001.

ITARD, J. (1806) Relatório II: Relatório feito a Sua Excelência o Ministro do Interior sobre os novos desenvolvimentos e o estado atual do Selvagem do Aveyron. In: BANKS-LEITE, Luci; GALVÃO, Izabel. *A educação de um selvagem: as experiências pedagógicas de Jean Itard*. São Paulo: Cortez, 2001.

KASSAR, M. C. M. *Deficiência múltipla e educação no Brasil: discurso e silêncio na história de sujeitos*. Campinas, SP: Autores Associados, 1999.

_____. Liberalismo, neoliberalismo e educação especial: algumas implicações. *Cadernos CEDES*, Campinas, SP, v. 19, p. 16-28, 1998. (Impresso).

_____. *Ciência e senso comum no cotidiano das classes especiais*. Campinas, SP: Papirus, 1995.

KONDER, L. *O que é dialética*. São Paulo: Brasiliense, 2008. (Primeiros passos, 23).

LADEIRA, W. T. Teoria e métodos de pesquisa qualitativa em sociolinguística interacional. *Revista de C. Humanas*, v. 17, n. 1, p. 43-56, jan.-jun. 2007.

LAMELA, D.; NUNES-COSTA, R.; FIGUEIREDO, B. Modelos teóricos das relações coparentais: revisão crítica. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v.15, n. 1, p. 205-216, jan.-mar. 2010.

LANTER-LOBO, A. P.S. L. Políticas Públicas para a Educação Infantil: uma releitura na legislação brasileira. In: VASCONCELLOS, V. M. R. de. (Org.) *Educação da Infância: história e política*. 2. ed. Niterói/RJ: EdUFF, 2011, p. 133-163.

LEFÈVRE, A. M. C.; CRESTANA, M. F. ; CORNETTA, V. K. A utilização da metodologia do discurso do sujeito coletivo na avaliação qualitativa dos cursos de especialização "Capacitação e Desenvolvimento de Recursos Humanos em Saúde CADRHU". *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 68-75, jul.-dez. 2003.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. O discurso do sujeito coletivo. *Um novo enfoque em pesquisa qualitativa*. Caxias do Sul: Universidade de Caxias do Sul, 2005.

_____; _____. *O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa*. Caxias do Sul: Ed. Universidade de Caxias do Sul, 2001.

_____; _____. O sujeito coletivo que fala. *Interface*, Botucatu, v. 10, n. 20, p. 517-524, 2006.

_____; _____. *Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo: a metodologia do discurso de sujeito coletivo*. Brasília: Líber livro, 2010.

LEITE FILHO, A. G. Rumos da Educação Infantil no Brasil. *Teias*, [Rio de Janeiro], v. 6, p. 10-13, 2005.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M. A. M. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paul Enferm.* 2007. p. 441-445.

LUIZ, F. M. R.; NASCIMENTO, L. C. Inclusão escolar de crianças com síndrome de down: experiências contadas pelas famílias. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília v. 18, n.1 p. 127-140, jan./mar. 2012.

MACEDO, L. C.; DIAS, A. A. A Educação da primeira infância no Brasil entre os séculos XIX e XX. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS: HISTÓRIA, SOCIEDADE E EDUCAÇÃO NO BRASIL, 9., 2012, João Pessoa. [Anais...]. João Pessoa: UFPB, 2012.

MAIA, B.; MATOS, S. Corpógrafo V4 - Tools for Researchers and Teachers using Comparable Corpora. In: ZWEIGENBAUM, P., GAUSSIÉ, É.; FUNG, P. (Eds.), *LREC 2008 Workshop on Comparable Corpora (LREC 2008)* (Marraquexe, Marrocos, 31 de Maio de 2008), European Language Resources Association (ELRA), p. 79-82.

MAIA, B.; SARMENTO, L.; SANTOS, D. Introduzindo o Corpógrafo: um conjunto de ferramentas para criar corpora especializados e comparáveis e bases de dados terminológicas. A terminologia em Portugal e nos países de língua portuguesa em África. *Terminómetro*, n. 7, p. 61-62, [2005]. Número especial.

MAINARDES, J. *Reinterpretando os ciclos de aprendizagem*. São Paulo: Cortez, 2007.

_____. Abordagem do ciclo de políticas: uma contribuição para a análise de políticas educacionais. *Educação & Sociedade*, Campinas, v. 27, n. 94, p. 47-69, jan./abr. 2006.

MARTINS, E.; SZYAMNSKI, H. A Abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 4, n.1, p.63-77, jan.-jun. 2004.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília v. 13, n.3, p. 415-428, set./dez. 2007.

MATSUKURA, T. S.; YAMASHIRO, J. A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 18, n. 4, p. 647-660, out.-dez. 2012.

MATTOS, B. M.; BELLANI, C. D. F. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de Down: revisão de literatura. *Rev. Bras. Terap. e Saúde*, Curitiba, v.1, n.1, p.51-63, jul.-dez. 2010.

MELLO, S. L. Família, uma incógnita familiar. In: AGOSTINHO, Marcelo L.; SANCHEZ, T. M. (Org.). *Família: conflitos, reflexões e intervenções*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

MENDES, E. G. *O que fazem os educadores de creches com suas crianças com necessidades educacionais especiais*. In: ENCONTRO NACIONAL DE DIDÁTICA E PRÁTICA DE ENSINO, 13., 2006, Recife-PE. Trabalho apresentado no Encontro.

MENDES, E. G.; NUNES, L. R. d'O. P.; FERREIRA, J. R. Diagnóstico e caracterização de indivíduos com necessidades educacionais especiais: produção científica nacional entre 1981 e 1998. *Temas em Psicologia da SBP*, v. 10, n. 1, p. 11-26, 2002.

MENDES, E. *Inclusão marco zero: começando pelas creches*. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2010.

MERCADANTE, M. T.; GAAG, R. J. V. ; SCHWARTZMAN, J. S. Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos sem outra especificação. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, n. 28, S. 12 – 20, 2006. (Supl. I).

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1992.

MINETTO, M. F.; CREPALDI, M. A.; BIGRAS, M. ; MOREIRA, L. C. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educar em revista*, Curitiba, n.43, p.117-132, jan./mar. 2012.

MOSS, P. Para além do problema com qualidade. In: MACHADO, M. L. A. *Encontros e desencontros em educação infantil*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2005. p. 17-25.

MOTTI, T. F. G.; PARDO, M. B. L. Intervenção com pais de crianças deficientes auditivas: elaboração e avaliação de um programa de orientação não presencial. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 16, n.3, p. 447-462, set.-dez. 2010.

NEWMAN, F.; HOLZMAN, L. *Lev Vygotsky: cientista revolucionário*. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

OLIVEIRA, M. P. R. *Crianças focais: a triangulação educação-família-saúde na creche*. 2009. 141f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

PAINAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; PALACIOS, J. *Desenvolvimento psicologia e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. São Paulo: Artmed, 2004. v. 3.

PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H.; FOMBONNE, E.; MERCADANTE, M. T. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *J. Autism Dev. Disorder*, v. 41, p. 1738-1742, 2011.

PEREIRA-FILHO, A. L.; MALUCELLI, D. A. B.; FERREIRA, L. L. A. F.; GONÇALVES-D'OTTAVIANO, F.; SILVEIRA, A. M. Avaliação dos achados ao exame dos potenciais evocados do tronco cerebral em indivíduos com síndrome de West. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, v. 70, n. 1, p. 90-93, jan.-fev. 2004.

PEREIRA, G. R. de M. ; CATANI, A. M. Espaço social e espaço simbólico: introdução a uma topologia social. *Perspectiva*, Florianópolis, v. 20, n. especial, p. 107-120, jul.-dez. 2002.

PEREIRA-SILVA, N. L. *Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: um estudo comparativo das relações familiares*. 2003. 263f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2003.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 13, p. 429-446, set.-dez. 2007.

_____; _____. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia. Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, RS, v. 16, n.3, p. 503-514, 2003.

_____; _____. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia. Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 17, n.2, p. 133-141, 2001.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 17, n. 2, p. 133-141, maio-ago. 2001.

_____; _____. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar*, Curitiba, n.23, p.161-183, 2004.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 11, n.3, p. 445-460, set.-dez. 2005.

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

PLETSCH, M. D. *A dialética da inclusão/exclusão nas políticas educacionais para pessoas com deficiências: um balanço do governo Lula (2003-2010)*. Revista Teias (UERJ. Online), v. 12, p. 39-55, 2011.

_____. *Repensando a inclusão escolar de pessoas com deficiência mental: diretrizes políticas, currículo e práticas pedagógicas*. 2009. Tese (Doutorado em Educação). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009a.

_____. *Repensando a inclusão escolar: diretrizes políticas, práticas curriculares e deficiência intelectual*. Rio de Janeiro: NAU; EDUR, 2010. (Docência doc; 1).

_____; MACEDO, P. C.; CARVALHO, L. T. Atendimento educacional especializado: uma breve análise das atuais políticas de inclusão. In: PLETSCH, M. Denise; DAMASCENO, A. (Org.). *Educação especial e inclusão escolar: reflexões sobre o fazer pedagógico*. Seropédica, RJ: EdUFRRJ, 2011b.

PLETSCH, Marcia Denise. A formação de professores para a educação inclusiva: legislação, diretrizes políticas e resultados de pesquisas. *Educar em Revista*. Curitiba, PR, n. 33, p. 143-156, 2009b.

RAMILO, M. C.; FREITAS, T. Transcrição ortográfica de textos orais: problemas e perspectivas. In: *Língua Portuguesa: estruturas, usos e contrastes*. Porto, PT: CLUP, 2001. Volume comemorativo dos 25 anos do Centro de Linguística da Universidade do Porto. Disponível em: <<http://www.iltec.pt/pdf/wpapers/2001-redip-transcricao.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2013.

_____; _____. Transcrição ortográfica de textos orais: problemas e perspectivas. In: *Língua Portuguesa: estruturas, usos e contrastes*. Porto, PT: CLUP, 2001. Volume comemorativo dos 25 anos do Centro de Linguística da Universidade do Porto. Disponível em: <<http://www.iltec.pt/pdf/wpapers/2001-redip-transcricao.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2013.

REGIANI, E. A. *Percepções e práticas de professores especialistas em Educação Especial que atuam como regentes em classes inclusivas*. 2009. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Estadual de Londrina, 2009.

RINALDI, R. P.; REALI, A. M. M. R.; COSTA, M. P. R. *Educação especial e formação de professores: onde estamos... para onde vamos?*. Horizontes - EDUSF, v. 25, p. 87-98, 2007.

ROCHA, F. V.; SILVA, M. C. Agente auxiliar de creche: identidade das educadoras de creche pública no município do Rio de Janeiro. In: I SEMINÁRIO DE GRUPOS DE PESQUISA SOBRE CRIANÇAS E INFÂNCIAS: TENDÊNCIAS E DESAFIOS - 1º Grupec, 2008, Juiz de Fora, MG. [1ºGRUPECI]. Juiz de Fora, MG: Produtora Multimeios da UFJF, 2008.

ROCHA, F. V. *Creche Odetinha: um estudo de caso*. 2010. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

RODRIGUES, O. M. P. R. Bebês de risco e sua família: o trabalho preventivo. *Temas em Psicologia da SBP*, v. 11, n. 2, p. 107-11, 2003.

ROSEMBERG, F. A LBA, o Projeto Casulo e a doutrina de segurança nacional. In: FREITAS, M. C. (Org.). *História social da infância no Brasil*. São Paulo: Cortez, 2001. p. 21-40.

SALEM, J. A.; TEIXEIRA, J. J. V.; LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.; CASTRO, Lia L. C. ; SPÍNOLA, A. W. P. Medicamentos de venda sem prescrição médica. O Discurso do Sujeito Coletivo Idoso Hipertenso. *Acta Farmaceutica Bonaerense*, Buenos Aires, v. 22, n. 1, p. 65-71, 2003.

SARMENTO, L.; MAIA, B. ; SANTOS, D. The Corpógrafo - a Web-based environment for corpora research. In: LINO, M. T.; XAVIER, M. F.; FERREIRA, F., COSTA, R.; SILVA, R. (Ed.). *Proceedings of the 4th International Conference on Language Resources and Evaluation - LREC'2004*. [Lisboa, PT, maio 2004], p. 449-452.

SARMENTO, L.; MAIA, B.; SANTOS, D.; PINTO, A.; CABRAL, L. Corpógrafo V3: From Terminological Aid to Semi-automatic Knowledge Engine. In.: CALZOLARI, N.; CHOUKRI, K.; GANGEMI, A.; MAEGAARD, B. ; MARIANI, J.; ODJIK, J. ; TAPIAS, D. (Ed.). *Proceedings of the 5th International Conference on Language Resources and Evaluation - LREC'2006*. [Génova, IT, maio 2006], p. 1502-1505.

SARMENTO, M. J. Sociologia da Infância: correntes e confluências. In: SARMENTO, Manuel ; GOUVEA, M. C. S. (Org.) *Estudos da infância: educação e práticas sociais*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. p. 17-39.

SARTI, C. A. *A família como ordem simbólica*. Psicologia USP, v. 15, n. 3, p. 11-28, 2004.

_____. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (Org.). *Família: redes, laços e políticas públicas*. São Paulo: Cortez; Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP, 2005.

_____. *Parentesco e família*. ComCiência (Unicamp), v. 108, p. 552-552, 2009.

SASSAKI, R. K. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCHAPPER, N. A perspectiva da inclusão escolar na educação infantil de Juiz de Fora -MG. 2002.121f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2002.

SCHEMBERG, S.; GUARINELLO, A. C.; SANTANA, A. P. As práticas de letramento na escola e na família no contexto da surdez: reflexões a partir do discurso dos pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília v. 15, n.2, p. 251-268, maio/ago. 2009.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, v.7, n. 2, p.111-120, 2003.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldade de atenção. *Psicologia: Reflexões e Crítica*, v. 20, n.1, p. 132-131, 2007.

SIFUENTES, M.; BOSA, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v.15, n.3, p.477-485, jul./set. 2010.

SILVA, A. M.; MENDES, E. G. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 14, n.2, p. 217-234, maio-ago. 2008.

SILVA, M. C. *Infância, educação e inclusão*: um estudo de caso. 2009. Monografia (Graduação de Pedagogia) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

_____. *Olhares sobre infância & inclusão*: um estudo de caso na SME-RJ. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL AS REDES EDUCATIVAS E AS TECNOLOGIAS: PRÁTICAS / TEORIAS SOCIAIS NA CONTEMPORANEIDADE, 6., 2011, Rio de Janeiro. *VI Seminário Internacional As Redes Educativas e as Tecnologias*: práticas/teorias sociais na contemporaneidade. Rio de Janeiro: Lab-Eduimagem / UERJ, 2011.

SILVA, M. C.; VASCONCELLOS, Vera. M. R.. Educação Infantil: falas, ações e concepções de professoras e crianças. 2007. (Relatório de pesquisa ao DCARH/UERJ).

_____; _____. *Das práticas aos fazeres educativos*: formação de subjetividades dos profissionais de educação infantil. Relatório de pesquisa ao DCARH/UERJ. 2008.

_____; _____. *Infância, inclusão e educação*: um estudo de caso. 2009. Relatório de pesquisa a FAPERJ - (Relatório de pesquisa ao DCARH/UERJ).

SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. Ensinando o pai a brincar com seu bebê com síndrome de Down. *Educar em Revista*, Curitiba, PR, v. 43, n. 43 p. 101-116, jan.-mar. 2012. (Impresso).

_____; _____. A análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*. Campinas, v. 26, n. 4, p. 493-503, out.-nov. 2009.

SILVA, N. C. B.; NUNES, C. C.; BETTI, M. C. M.. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*. v. 16, n. 2, 2008. Disponível em: <<http://www.sbponline.org.br/revista2/vol16n2/v16n2a06t.htm>>. Acesso em: 27 jun. 2012.

SKLIAR, C. *Pedagogia (Improvável) da diferença: e se o outro não tivesse aí?*. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

SOUZA, L. C. A. Diagnóstico precoce da surdez infantil e estratégias terapêuticas. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 71, n. 2, p. 96-100, 1995.

SOUZA, L. C. A.; RODRIGUES, L. S.; PIZA, M. R. T.; FERREIRA, D. R.; RUIZ, D. B. Achado ocasional de doenças durante a pesquisa de surdez infantil através do BERA. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, v. 73, n. 3, p. 424-428, 2007.

SPROVIERI, M. H. S.; ASUMPCÃO-JR, F. B. Dinâmica Família de crianças autistas. *Arq. Neuropsiquiatr.*, v. 59, n.2-A, p. 230-237, 2001.

TAKASE, É. M. ; CHUN, R. Y. S. Comunicação e inclusão de crianças com alterações de linguagem de origem neurológica na perspectiva de pais e educadores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 16, n.2, p. 251-264, maio-ago. 2010.

TUDGE, J. R. H.; FREITAS, L. B. L. Parentalidade: uma abordagem ecológico-cultural. In: PICCININI, C. A.; ALVARENGA, P. (Org.). *Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012. p. 171-198.

VAN DER VEER, R.; VALSINER, J. *Vygotsky: uma síntese*. São Paulo: Loyola; Unimarco. 2009.

VASCONCELLOS, V. M. R. *Projeto de Pesquisa (2005 – 2007) - Contextos infantis de construção do conhecimento e formação da subjetividade da criança e do educador*. (CNPq Nº 306778/2003-3).

_____. *Projeto de pesquisa (2005 – 2007) - Educação infantil: falas, ações e concepções de professores e crianças*. (CNPq Nº 401728/2004-8).

_____. *Projeto de Pesquisa (2008) - Creche: contexto de desenvolvimento e formação de subjetividades*. (FAPERJ: E-26/110.234/2007).

_____. *Projeto de Pesquisa (2009 – 2011) - Agente Auxiliar de Creche: educador da infância carioca*. (FAPERJ: E-26/102.961/2008).

VASCONCELLOS, V. M. R.; MOREIRA, A. R. C. P.; SILVA, D. F.; MENEZES, L. B. D.; SILVA, M. C. ; OLIVEIRA, M. P. R.; OLIVEIRA, R. A.; SOUZA, S. O. ; EISENBERG, Z. W.; LEMOS, G. R. *Relatório de pesquisa a FAPERJ – Creche: contexto de desenvolvimento e formação de subjetividades*. 2009.

VASCONCELLOS, V. M. R.; SEABRA, K. C.; EISENBERG, Z. W. ; MOREIRA, A. Rosa C. P. In: PICCININI, C. A.; ALVARENGA, P. (Org.). *Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012. p. 341-366.

VASCONCELLOS, V. M. R. *Relatório de pesquisa a FAPERJ - Agente auxiliar de creche: educador da infância carioca*. 2012.

VASCONCELLOS, Vera. M. R.. *Relatório de pesquisa ao CNPq - Educação Infantil: falas, ações e concepções de professoras e crianças*. 2007.

VYGOTSKY, L. S. *A Formação Social da Mente*. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

_____. *Pensamento e Linguagem*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WANDERLEY, M. B. Refletindo sobre a noção de exclusão. In: SAWAIA, B. (Org.). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Petropolis, RJ: Vozes, 2008. p.16-26.

WITTGENSTEIN, L. *Investigações filosóficas*. São Paulo: Nova Cultural, 1999. (Os Pensadores).

_____. *Tractatus Lógico-Filosóficos*. 3. ed. São Paulo: EDUSP, 2001.

YIN, R. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. São Paulo: Bookman, 2005.

Documentos Internacionais

UNESCO. *Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais*. Resultado da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: acesso e qualidade. Brasília: CORDE, 1994.

UNESCO. *Declaração Mundial sobre Educação para Todos*. 1990. Resultado da Conferência Mundial sobre Educação para Todos – satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. Jontiem, Tailândia, 5 a 9 de março de 1990.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Declaração dos Direitos Humanos*, 1948. Disponível em: <www.dhnet.org.br >. Acesso em: 20 set. 2012.

Orientações e Normatizações Nacionais

BRASIL. *Decreto nº 7.690*, de 2 de março de 2012. Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções Gratificadas do Ministério da Educação. Disponível em: <www.planalto.gov.br>.

BRASIL. Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos *Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite*. Disponível em: <www.planalto.gov.br>.

BRASIL. *Decreto nº 7.611*, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em: <www.planalto.gov.br>.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Conselho Educação Básica. *Resolução nº 5*, de 17 de dezembro de 2009. Fixa as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil. Disponível em: <portal.mec.gov.br/>. Acesso em: 20 jan. 2010.

BRASIL. Câmara de Educação Básica. Conselho Nacional de Educação. Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. *Diário Oficial da União*, Brasília, 5 out. 2009, Seção 1, p. 17.

BRASIL. Câmara de Educação Básica. Conselho Nacional de Educação. Parecer CNE/CEB nº 20/2009, de 11 de novembro de 2009. Revisão das Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil. *Diário Oficial da União*, Brasília, de 9 de dezembro de 2009, Seção 1, pág. 14.

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

BRASIL. *Decreto nº 6.571*, de 17 de setembro de 2008. Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do art. 60 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, e acrescenta dispositivo ao Decreto nº 6.253, de 13 de novembro de 2007. Disponível em: <www.planalto.gov.br>.

BRASIL. *Decreto nº 6.253*, de 13 de novembro de 2007. Dispõe sobre o Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação - FUNDEB, regulamenta a Lei nº 11.494, de 20 de junho de 2007, e dá outras providências. Disponível em: <www.planalto.gov.br>.

BRASIL. Ministério da Educação e da Cultura. *Educação infantil: saberes e práticas da inclusão*. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006a. 8 v.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. *Política Nacional de Educação Infantil: pelo direito das crianças de zero a seis anos à educação*. Brasília: MEC, SEB, 2006b.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Resolução CNE/CEB Nº 2, de 11 de setembro de 2001. Estabelece as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. *Diário Oficial da União*. Brasília, 14 set. 2001. Seção 1E, p. 39-40, 2001.

BRASIL. *Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil: estratégias e orientações para educação de crianças com necessidades educacionais especiais*. Brasília: MEC, 2000.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Resolução nº 01. Resolução da Câmara de Educação Básica, aprovado em 07 de abril de 1999. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil. *Diário Oficial da União*. Brasília, 13 abr. 1999a, seção 1, p.18.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. *Referencial curricular nacional para a educação infantil*. Brasília: MEC/SEF, 1998a. 3v.

BRASIL. *Parâmetros curriculares Nacionais – adaptações curriculares: estratégias de ensino para educação de aluno com necessidades educacionais especiais*. Brasília, MEC/SEF/SEESP, 1998b.

BRASIL. *Lei Federal N° 9.394*, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Disponível em: <www.planalto.gov.br>.

BRASIL. *Lei n° 8.742*, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <www.planalto.gov.br>.

BRASIL. *Lei n. 8069*, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: <www.planalto.gov.br>.

BRASIL. *Constituição da República Federativa*. 5 de outubro de 1988.

Orientações e Normatizações Municipais

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Câmara Municipal do Rio de Janeiro. *Lei n° 5.554*, de 16 de janeiro de 2013. Estabelece diretrizes para a inclusão educacional de alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades / superdotação, e dá outras providências. Disponível em: <<http://doweb.rio.rj.gov.br>>. Acesso em: 20 jan. 2013.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Câmara Municipal do Rio de Janeiro. *Resolução n° 1.248*, de 4 de abril de 2013. Constitui comissão especial com a finalidade de normatizar as políticas para Educação Especial na perspectiva Inclusiva na cidade do Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://doweb.rio.rj.gov.br>>. Acesso em: 27 maio 2013.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Câmara Municipal do Rio de Janeiro. *Lei n° 5.573*, de 3 de maio de 2013. Dispõe sobre os instrumentos de vigilância e rastreamento precoce do autismo nas Unidades Públicas de Saúde e Educação Municipais e dá outras providências. Disponível em: <<http://doweb.rio.rj.gov.br>>. Acesso em: 27 maio 2013.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Conselho Municipal de Educação. *Deliberação E/CME n°24*, de 03 de dezembro de 2012. Fixa normas para atendimento na Educação Especial em instituições de Educação Infantil, e dá outras providências. Disponível em: <<http://doweb.rio.rj.gov.br>>. Acesso em: 21 dez. 2012.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Poder Executivo. *Projeto de Lei n° 1565/2012*. Ementa: cria no quadro permanente do Poder Executivo do município do rio de janeiro a categoria funcional de agente de apoio à Educação e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.camara.rj.gov.br>>. Acesso em: 25 maio 2013.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Subsecretaria de Gestão. *Portaria E/SUBG/CP n° 28*, de 09 de outubro de 2012. Fixa normas e procedimentos para efetivação

das inscrições, das matrículas e das transferências internas, da Educação Infantil – modalidade pré-escola, do Ensino Fundamental, Educação Especial e da Educação de Jovens e Adultos, nas Unidades Escolares e nos Espaços de Desenvolvimento Infantil do Sistema Público Municipal de Ensino e dá outras providências. Disponível em: <<http://doweb.rio.rj.gov.br>>. Acesso em: 27 dez. 2012.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Educação. *Resolução SME nº 1.157*, de 15 de setembro de 2011. Institui o Grupo de Trabalho de Pais e Responsáveis por Alunos com Deficiência, com a finalidade que menciona. Disponível em: <<http://doweb.rio.rj.gov.br>>. Acesso em: 21 dez. 2012.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Gerencia de Educação Infantil. Secretaria Municipal de Educação. Gerencia de Educação Infantil. *Planejamento de Educação Infantil*: cadernos pedagógicos. 2011

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Câmara Municipal do Rio de Janeiro. Comissão de Educação e Cultura. *Projeto de Lei nº 1224/2011*. Ementa: dispõe sobre as políticas municipais de atendimento a alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento (tgd) e alta habilidades/superdotação na rede municipal de ensino através de educação especial na perspectiva inclusiva e institui o plano decenal de implementação destas políticas na cidade do Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.camara.rj.gov.br/>>. Acesso em: 25 maio 2013.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. *Portaria E/SUBE/CED nº 06*, de 22 de outubro de 2010. Estabelece critérios para a organização de turmas da Educação Infantil, do Ensino Fundamental e das modalidades Educação de Jovens e Adultos e Educação Especial nas Escolas da Rede Pública do Sistema Municipal de Ensino do Rio de Janeiro, para o ano letivo de 2011. Disponível em: <<http://doweb.rio.rj.gov.br>>. Acesso em: 21 abr. 2011.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Educação. *Orientações Curriculares para Educação Infantil*. 2010.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Educação. *Resolução SME nº 1.031*, de 24 de junho de 2009. Regulamenta a concessão de estágio não obrigatório no âmbito da Secretaria Municipal de Educação e dá outras providências. Disponível em: <<http://doweb.rio.rj.gov.br>>. Acesso em: 20 dez. 2011.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Educação. *Resolução SME nº 1.051*, de 16 de dezembro de 2009. *Estabelece critérios para matrícula na Educação Especial e dá outras providências*. Disponível em: <<http://doweb.rio.rj.gov.br>>. Acesso em: 21 abr. 2011.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Educação. *Informativo do Instituto Helena Antipoff*, 2009. Disponível em: <www.rio.rj.gov.br/web/sme>. Acesso em: 20 jan. 2009.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. *Edital SMA nº 91*, de 25 de outubro de 2010. Regulamenta o concurso público para provimento no cargo de Professor de Educação Infantil do quadro permanente de pessoal do município do Rio de Janeiro, no âmbito da secretaria municipal de educação.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. *Lei n.º 5.217*, de 1º de setembro de 2010. Cria no quadro permanente do Poder Executivo do Município do Rio de Janeiro a categoria funcional de Professor de Educação Infantil, acresce o quantitativo de cargos de Agente Auxiliar de Creche e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.camara.rj.gov.br/>>.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. *Lei N.º 4.595*, de 20 de setembro de 2007. Cria na estrutura básica do Poder Executivo a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência – SMPD e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.camara.rj.gov.br/>>.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. *Lei n.º 3.985*, de 8 de abril de 2005. Cria no Quadro Permanente do Poder Executivo do Município do Rio de Janeiro a categoria funcional que menciona e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.camara.rj.gov.br/>>.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Conselho Municipal de Educação do Rio de Janeiro. *Deliberação E/CME Nº 11* de 25 de maio de 2004. Rio de Janeiro, 2004.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Educação. *Multieducação*: Núcleo Curricular Básico. Rio de Janeiro, 1997.

Sites e blogs

BANCO DE TESES DA CAPES. Disponível em: <<http://capesdw.capes.gov.br/capesdw/>>.

BDTD. Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações. Disponível em: <<http://bdtd.ibict.br/>>.

BRASIL. Imprensa Oficial da União. Disponível em <<http://portal.in.gov.br/>>.

BRASIL. Ministério da Educação. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/index.php>>.

BRASIL. Planalto Nacional. Disponível em: <<http://www2.planalto.gov.br/>>.

BRASIL. Plano Viver Sem Limites. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/viversem limite>>.

ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ). Disponível em: <<http://www.alerj.rj.gov.br/>>

GOOGLE ACADEMICO. Disponível em: <<http://scholar.google.com.br/>>.

GOOGLE. Disponível em: <<https://www.google.com.br/>>.

MOVIMENTO INTERFORUNS DE EDUCAÇÃO INFANTIL NO BRASIL. Disponível em: <<http://www.mieib.org.br>>.

MUNDO AZUL. Disponível em: <<http://www.mundoazul.org.br>>.

PAULO MESSINA. Blog do Messina – Diário do Mandato. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <<http://blog.messina.com.br>>.

PERIODICOS DA CAPES. Disponível em: <<http://www.periodicos.capes.gov.br>>.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Câmara Municipal do Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.camara.rj.gov.br>>.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Diário Oficial Eletrônico do Município do Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://doweb.rio.rj.gov.br>>.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Instituto Helena Antipoff. Disponível em: <<http://ihainforma.wordpress.com>>.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <<http://www.rio.rj.gov.br/web/smpd>>.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Educação. Disponível em: <<http://www.rio.rj.gov.br/web/sme>>.

SCIELO. Scientific Electronic Library Online. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>

SCIRUS FOR SCIENTIFIC INFORMATION. Disponível em: <<http://www.scirus.com>>.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Educação Inclusiva/UERJ. Disponível em: <<http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br>>.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Laboratório de Tecnologia Assistiva/Comunicação Alternativa (LATECA). Disponível em: <<http://www.lateca-uerj.net>>.

UNIVERSIDADE DO PORTO. Linguateca. Disponível em: <<http://www.linguateca.pt>>.

VIMEO. Disponível em: <<https://vimeo.com>>.

WIKIPEDIA. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org>>.

YOUTUBE. Disponível em: <<http://www.youtube.com/?gl=BR&hl=pt>>.

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SUBREITORIA DE PESQUISA (SR2)
CENTRO DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

PROJETO: ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: MACIEL CRISTIANO DA SILVA
ORIENTADORA: VERA MARIA RAMOS DE VASCONCELOS

ROTEIRO DE ENTREVISTA

D) Trajetória

- 1- Fale um pouco sobre a trajetória escolar de sua criança.
 - a. Qual foi o percurso da criança após a creche?
 - b. Para onde ele foi? Como o receberam?
 - c. Ele ficou sem frequentar escola? Por quanto tempo?
 - d. Você tentou mais de uma escola/instituição sem sucesso ? Quais? Na sua opinião porque a falta de sucesso nessas unidades? Como encontrou essa escola? Como foi recebido?
 - e. Quantas mudança(s) de *escola/instituição* seu filho vivenciou até agora? Por que ocorreu?
 - f. Quais tipos de atendimento e faz(fazia). Onde? Deixou de fazer algum atendimento, por quê? O que aconteceu? Qual motivo da mudança?
 - g. Recebe ou recebeu algum benefício do governo municipal e/ou federal?
 - h. Como foi o desenvolvimento dele após frequentar a *creche/escola/instituição*?
 - i. Qual seu sentimento diante essa trajetória?
- 2- Fale um pouco sobre sua experiência com a *escola/instituição*.
- 3- Que expectativas você tinha quando chegou à *escola/instituição*?
- 4- Fatores positivos e negativos da sua experiência com a *escola/instituição*.
- 5- Para você como ocorreu a inserção/adaptação/acolhimento quando sua criança ingressou nesta *escola/instituição*?
- 6- Após esse período inicial como tem ocorrido o processo de comunicação entre pais e professores?
- 7- Quais as contribuições dessa *escola/instituição* na formação de sua criança?
- 8- Após a saída dele da creche o que mudou em termos educacionais?

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista (Continuação)



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SUBREITORIA DE PESQUISA (SR2)
CENTRO DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

PROJETO: ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: MACIEL CRISTIANO DA SILVA
ORIENTADORA: VERA MARIA RAMOS DE VASCONCELOS

II) Relação com os professores:

- 9- A escola/instituição possui alguma norma regra ou projeto para fomentar (estimular) a sua participação?
- 10- Como você descreveria a sua relação com os professores de sua criança?
- 11- Quando (quais situações) você entra em contato com os professores da sua criança?
 - a- Trazem questões do cotidiano da criança?
- 12- Fora estas situações, os professores procuram espontaneamente você? Para quê?
- 13- Sente alguma dificuldade em se aproximar dos professores em algumas situações?
- 14- Você acha que os professores contribuem ou têm contribuído de alguma forma na educação da sua criança?
- 15- Você segue todas as orientações que os professores fazem sobre seus filhos? Dê um exemplo
- 16- Você conhece as estratégias que a *escola/instituição* utiliza promover o melhor desenvolvimento de sua criança E para aproximar você ou sua família de cotidiano educacional de sua criança?
- 17- O que você pensa sobre a relação *escola/instituição* e família?
- 18- Se eu fosse colocar meu filho na turma da sua criança, que conselhos você me daria em relação aos professores e equipe da *escola/instituição*?

APÊNDICE C – Carta aos Responsáveis



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SUBREITORIA DE PESQUISA (SR2)
CENTRO DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

Projeto: **ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS
NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO**
Pesquisador Responsável: **MACIEL CRISTIANO DA SILVA**
Orientadora: **VERA MARIA RAMOS DE VASCONCELLOS**

Prezado responsável,

Venho por meio deste termo, apresentar o estudo “Escolarização de crianças com necessidades especiais no município do Rio de Janeiro” que pretende ser realizado com famílias de crianças com necessidades especiais. Este estudo surgiu pela demanda dos integrantes do Núcleo de Estudos da Infância: Pesquisa & Extensão (NEI-P&E/UERJ), coordenado pela Prof^a Dr^a Vera Vasconcellos, em compreender como ocorreu a trajetória de escolarização das crianças acompanhadas em dois estudos realizados em creches no município do Rio de Janeiro, em 2009, após a saída delas das referidas instituições. Os estudos foram: i) *Crianças focais: a triangulação educação-família-saúde na creche*, realizado em 2008 e 2009 na Creche Institucional Dr. Paulo Niemeyer; e ii) *Infância, Educação e Inclusão: um estudo de caso*, realizado em 2009 na Creche Municipal de Odetinha Vidal de Oliveira. Ambos os estudos estiveram vinculados a projetos maiores da professora orientadora supracitada.

Dessa forma, o senhor(a) está sendo convidado(a) a participar desse novo momento da pesquisa, onde pretendemos compreender: como ocorreu o processo de escolarização de seu filho após a saída da creche; quais foram os percursos trilhados pela família para garantia da educação dele; e quais são/foram as expectativas dos familiares diante desse processo e percursos.

Para que esta pesquisa possa ser realizada é fundamental a participação e colaboração do senhor(a), como membro da família. Sua primeira participação consiste em assinar o formulário em anexo, autorizando que seu filho e família participem da pesquisa. Como o formulário diz, todo material coletado é confidencial e de uso estrito para pesquisa. O material não será utilizado para avaliação da criança ou para outro fim que não seja a pesquisa descrita acima. Em seguida solicitamos que responda a um questionário sócio demográfico para entendermos a composição familiar. Sua participação continua com realização de entrevista para compreendermos como foram o processo de escolarização de seu filho, os percursos trilhados e as expectativas familiares, para tanto pedimos permissão para gravarmos em áudio esse momento.

É importante lembrar que sua autorização pode ser retirada a qualquer momento e que sua decisão será respeitada, sem perguntas. Estarei à sua disposição para eventuais dúvidas ou sugestões, bem como para uma conversa mais esclarecedora sobre a pesquisa. Posso ser contatado por e-mail – mcs.educ@yahoo.it – ou por telefone

Desde já agradeço sua participação esperando que a pesquisa a ser realizada se traduza em uma contribuição para o pleno desenvolvimento de seu filho, assim como das futuras gerações.

Conto com seu apoio!

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 20 ____

MACIEL CRISTIANO DA SILVA
Mestrando em Educação do Programa de Pós-Graduação em Educação (PROPEd/UERJ)

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SUBREITORIA DE PESQUISA (SR2)
CENTRO DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

Projeto: **ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS
NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO**
Pesquisador Responsável: **MACIEL CRISTIANO DA SILVA**
Orientadora: **VERA MARIA RAMOS DE VASCONCELLOS**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente documento declaro ter conhecimento dos objetivos e da metodologia que será adotada no referido estudo, conduzido pelo Prof^o Maciel Cristiano da Silva (mcs.pesq@yahoo.it), mestrando do Programa de Pós-Graduação em Educação/UERJ, sob a orientação da Dra Vera Maria Ramos de Vasconcellos (vera.vasconcellos@pq.cnpq.br), do Departamento de Estudos da Infância, Faculdade de Educação/UERJ, conforme estão descritos na súmula que me foi entregue.

Estou informado(a) de que, se houver qualquer dúvida a respeito dos procedimentos que serão utilizados, terei total liberdade para questionar ou mesmo, me retirar ou a minha criança, (nome da criança) _____ desta pesquisa, quando assim julgar conveniente.

Meu consentimento está fundamentado na garantia de que eu, meu filho e minha família seremos respeitados em todos os sentidos, com destaque para os seguintes aspectos:

- O nome do meu filho e os das pessoas da minha família não serão divulgados; todas as informações individuais têm caráter confidencial; a apresentação de resultados em congressos e artigos científicos utilizará apenas os dados gerais, de modo a não permitir a identificação individual dos participantes. Para garantir o sigilo das famílias sugerimos que forneçam abaixo um codinome para seu filho que possa ser utilizado nas situações relatadas acima;
- Os pesquisadores estão obrigados a fornecer, quando solicitados, as informações produzidas sobre minha criança e/ou sobre minha família.

Autorizo a participação do meu filho e a de minha família neste estudo, assim como a eventual utilização dos materiais produzidos no decorrer da pesquisa para fins acadêmicos.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 20 ____

Nome da criança: _____

Codinome: _____

Nome da mãe/pai/responsável: _____

Assinatura da mãe/pai/responsável

APÊNDICE E – Protocolo de Transcrição

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UERJ
 SUBREITORIA DE PESQUISA - SR2
 CENTRO DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES - CEH
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - PROPED
 MESTRADO EM EDUCAÇÃO

PROJETO: ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO
 PESQUISADOR RESPONSÁVEL: MACIEL CRISTIANO DA SILVA
 ORIENTADORA: VERA MARIA RAMOS DE VASCONCELLOS

Transcrição de Entrevista

Data da 2ª verificação:
 2ª conferente:
 Data da 1ª verificação:
 1ª conferente:
 Data da transcrição:
 Transcrição feita por:
 Data da gravação:
 Gravação feita por:
 Entrevistada:

Códigos de transcrição:

xx	palavra que não entendi
###	trecho que não entendi
/	auto interrupção
//	interrupção pelo outro
CAPS	gritando ou falando muito alto
...	intervalo de silêncio
(())	descrição de atividade não verbal (riso, tosse, atitude, expressão facial, gesto, etc.)
[]	sobreposição de falas

(exemplo de transcrição)

PESQ. (00:00:00): asdçlkjasdfijsdfajfçasfçlasdjsa.
 MÃE (00:00:00): adçlkajsdflasjd asdfçjl