



Camyla Antonioli

**A autonomia da criança com deficiência múltipla:
um estudo sobre as interdependências e as
práticas escolares inclusivas**

Tese de Doutorado

Tese apresentada como requisito parcial para
obtenção do grau de Doutor em em Ciências
Humanas, na área de Educação pelo Programa de
Pós-Graduação em Educação

Orientadora: Prof^ª. Zena Winona Eisenberg

Coorientadora: Prof^ª. Márcia Denise Pletsch

Rio de Janeiro
Dezembro de 2023



Camyla Antonioli

**“A autonomia da criança com deficiência múltipla:
um estudo sobre as interdependências e as
práticas escolares inclusivas”**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora pelo Programa de Pós-graduação em Educação do Departamento de Educação do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Prof^ª. Zena Winona Eisenberg

Orientadora
Departamento de Educação – PUC-Rio

Prof^ª. Márcia Denise Pletsch

Coorientadora
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro – UFRRJ

Prof^ª. Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ

Prof^ª. Mônica de Carvalho Magalhães Kassar

Universidade Federal do Mato Grosso do Sul – UFMS

Prof^ª. Rosália Maria Duarte

Departamento de Educação – PUC-Rio

Prof^ª. Silvia Brilhante Guimarães

Departamento de Educação – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 12 de dezembro de 2023

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial sem autorização da Universidade, da Autora e das Orientadoras.

Camyla Antonioli

Mestre em Educação e Especialista em Gestão Educacional pela Universidade Federal de Santa Maria, graduou-se em Educação Especial pela mesma universidade em 2013. Tem experiência no Atendimento Educacional Especializado e na pesquisa na área de Educação, com ênfase em Educação Inclusiva.

Ficha Catalográfica

Antonioli, Camyla

A autonomia da criança com deficiência múltipla : um estudo sobre as interdependências e as práticas escolares inclusivas / Camyla Antonioli ; orientadora: Zena Winona Eisenberg ; coorientadora: Márcia Denise Pletsch. – 2023.

255 f. : il. color. ; 30 cm

Tese (doutorado)—Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Educação, 2023.

Inclui bibliografia

1. Educação – Teses. 2. Autonomia. 3. Interdependências. 4. Criança com deficiência múltipla. 5. Inclusão escolar. I. Eisenberg, Zena Winona. II. Pletsch, Márcia Denise. III. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Educação. IV. Título.

CDD: 370

Dedico este trabalho aos alunos
com deficiência múltipla e aos
profissionais da educação.

Agradecimentos

Agradeço às agências de fomento à pesquisa pelos auxílios concedidos, sem os quais este estudo não poderia ter sido realizado. O presente trabalho foi realizado com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ) no Programa “Bolsa Nota 10 – 2022” processo SEI-260003/001958/2022).

O trabalho também contou com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Agradeço à PUC-Rio pelo apoio que possibilitou a realização do doutorado.

Ao Programa de Pós-graduação em Educação do Departamento de Educação do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio.

À minha orientadora Zena Eisenberg pelo acolhimento, generosidade, apoio, leitura atenta e incentivo, e principalmente por ser uma inspiração permanente para o meu desenvolvimento pessoal e profissional.

À minha coorientadora Márcia Denise Pletsch pela leitura atenta, sugestões valiosas e inspiração permanente na pesquisa no campo da Educação Especial.

Às escolas, às Secretarias Municipais de Educação e à instituição especializada – que abriram suas portas, doaram seu tempo e acolheram com interesse o presente estudo – sem elas o estudo não seria possível.

Aos profissionais da educação participantes desta pesquisa.

Na PUC, agradeço aos colegas do Grupo de Pesquisa Desenvolvimento Humano e Educação (Grudhe/PUC-Rio) pelo incentivo e parceria, por tornarem a trajetória de pesquisa menos solitária.

Ao Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional (ObEE/UFRRJ) pelo apoio e por proporcionar a ampliação da minha concepção de pesquisa.

Aos professores Ana Paula Barbosa-Fohrmann, Francisco Ortega, Maíra Gomes de Souza da Rocha e Miriam Ribeiro Calheiros De Sá pelas sugestões e orientações apresentadas nos exames de qualificação de tese.

Aos professores que fizeram parte da banca de defesa da tese.

À minha família pelo apoio, compreensão e paciência.

Resumo

Antonioli, Camyla; Eisenberg, Zena W.; Pletsch, Márcia Denise.; (Orientadora e Coorientadora). **A autonomia da criança com deficiência múltipla:** um estudo sobre as interdependências e as práticas escolares inclusivas. Rio de Janeiro, 2023. 255p. Tese de Doutorado – Departamento de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O objetivo principal deste estudo é discutir e compreender as concepções atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla e as interdependências na escola inclusiva. Dedicar-se à investigação e compreensão das concepções atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla por profissionais da educação com experiência de trabalho com essas crianças. Avança-se para compreender como esses profissionais concebem, constroem e assumem, em seus trabalhos, uma prática que contribua para a autonomia da criança com deficiência múltipla, analisando como ocorre a participação do aluno com deficiência múltipla em atividades escolares. A pesquisa é qualitativa e fundamenta-se no método de interpretação dos sentidos. A produção de dados desdobra-se em observações participantes que envolvem cinco crianças com deficiência múltipla e seus cotidianos escolares, além da realização de entrevistas semiestruturadas com 33 profissionais da educação. Seis escolas foram parceiras deste estudo, incluindo uma escola de educação infantil em um município da Baixada Fluminense/RJ e cinco escolas localizadas no estado do Rio Grande do Sul. A análise é fundamentada nos estudos de deficiência, situando-se principalmente entre os modelos social e de direitos humanos. A perspectiva histórico-cultural fundamentou a análise dos conceitos de instrução, aprendizagem e desenvolvimento. Dedicar-se atenção especial à comunicação e às vivências escolares que potencializam a tomada de decisão conjunta e/ou individual da criança com deficiência múltipla. Agir e/ou ir sozinho referem-se a concepções de autonomia com maior destaque nas falas dos profissionais entrevistados. Nas observações de campo, destaca-se que os colegas e os profissionais de apoio escolar foram figuras marcantes nas relações de tomada de decisão. Ressalta-se a importância de uma abordagem voltada para o planejamento de práticas pedagógicas estruturadas de maneira colaborativa, visando a promoção de uma educação inclusiva. A pesquisa possibilitou compreender como a autonomia é potencializada e desenvolvida em contextos de interdependências no cenário escolar, em que as vivências com a diversidade humana são catalisadoras de aprendizado e desenvolvimento.

Palavras-Chave

Autonomia; interdependências; criança com deficiência múltipla; inclusão escolar.

Abstract

Antonioli, Camyla; Eisenberg, Zena W.; Pletsch, Márcia Denise.; (Advisor and Co-advisor). **The autonomy of children with multiple disabilities:** a study on interdependencies and inclusive school practices. Rio de Janeiro, 2023. 255p. Tese de Doutorado – Departamento de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The main objective of this study is to discuss and comprehend the conceptions attributed to the autonomy of children with multiple disabilities and the interdependencies in inclusive schools. The focus is on investigating and understanding the conceptions attributed to the autonomy of children with multiple disabilities by education professionals with experience working with these children. The study advances to understand how these professionals conceive, construct, and adopt in their work a practice that contributes to the autonomy of children with multiple disabilities, and to analyze how the participation of students with multiple disabilities occurs in school activities. The research is qualitative and is based on the method of interpreting meanings. Data production unfolds through participant observations involving five children with multiple disabilities and their school routines, along with conducting semi-structured interviews with 33 education professionals. In total, six Brazilian schools collaborated in this study, including an early childhood education school in a municipality in Baixada Fluminense, Rio de Janeiro, Brazil, and five schools located in the state of Rio Grande do Sul, Brazil. The analysis is grounded in disability studies, primarily situated between social and human rights models. The historical-cultural perspective underpins the analysis of the concepts of instruction, learning, and development. Special attention is given to communication and school experiences that enhance joint and/or individual decision-making by the child with multiple disabilities. Acting and/or going alone refer to concepts of autonomy with greater emphasis in the statements of the interviewed professionals. In field observations, it is highlighted that classmates and school support professionals were significant figures in decision-making relationships. The importance of an approach focused on planning collaborative pedagogical practices, aiming at promoting inclusive education, is emphasized. The research made it possible to understand how autonomy is enhanced and developed in contexts of interdependencies in the school, where experiences with human diversity are catalysts for learning and development.

Keywords

Autonomy; interdependencies; child with multiple disabilities; school inclusion.

Sumário

1 Introdução	12
2 Estudos e conceitos que permeiam o objeto de estudo	19
2.1 Estudos da deficiência	19
2.1.1 A discussão sobre a autonomia da pessoa com deficiência ganha força	22
2.1.2 A Ética do Cuidado	24
2.1.3 O corpo	30
2.2 A autonomia relacional	33
2.3 Autonomia da pessoa com deficiência	37
2.3.1 Destaques e debates: o que a literatura vem apontando?	45
2.4 Considerações sobre o capítulo	50
3 A escolarização do aluno com deficiência múltipla: participação, educação inclusiva e dignidade humana	51
3.1 Dignidade humana: respeito, participação e educação	51
3.2 O aluno com deficiência múltipla	53
3.2.1 A produção científica sobre a inclusão escolar de alunos com deficiência múltipla	58
3.2.2 O que as pesquisas referem sobre a autonomia da pessoa com deficiência múltipla	64
3.3 O papel central da educação para o desenvolvimento do aluno com deficiência múltipla	69
3.3.1 Pode-se tratar da inclusão escolar sem mencionar a participação?	74
3.3.2 Relações de apoio entre colegas na escola comum	81
3.3.3 Interessar-se pelos interesses: as preferências e as escolhas do aluno com deficiência múltipla	86
3.4 Considerações sobre o capítulo	92
4 Método	93
4.1 O campo de pesquisa	93
4.1.1 Participantes	94
4.1.2 Procedimentos	101
4.1.3 Cuidados éticos	103
4.2 Análise e interpretação dos dados	105
5 Autonomia da criança com deficiência múltipla	110
5.1 Concepções atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla	110

5.1.1 Protagonismo	116
5.1.2 Dependência, independência e interdependência	122
5.2 Corpo tagarela	128
5.3 Considerações sobre o capítulo	136
6 Participação, aprendizagem e autonomia: as interdependências na escola comum	137
6.1 Aprendizagem e participação do aluno com deficiência múltipla na sala de aula comum	137
6.1.1 Materiais acessíveis e trocas de informações entre os profissionais	148
6.2 Além da sala de aula: o atendimento educacional especializado	155
6.3 Além da sala de aula: os passeios, as brincadeiras e a alimentação	161
6.4 A inclusão escolar e o trabalho do profissional de apoio escolar	169
6.5 “ <i>Tô fazendo comida pra ele!</i> ” As relações entre os colegas	179
6.6 “ <i>Esse desejo de ir além</i> ”	188
6.7 Considerações sobre o capítulo	191
7 Considerações finais	192
8 Referências	197
Apêndice A – Desenvolvimento da pesquisa de campo	219
Apêndice B – Roteiro de questionário: profissional da área da educação	223
Apêndice C – Roteiro de entrevista semiestruturada: profissional da área da educação	224
Apêndice D – Roteiro de observação em contexto escolar	228
Apêndice E – Diagrama dos agrupamentos e eixos de análise	229
Apêndice F - Quadro de apresentação dos participantes entrevistados da pesquisa	230
Apêndice G - Manual de Códigos	235
Anexo A – Termo de Concessão e Autorização da Pesquisa	246
Anexo B – Termo de consentimento livre e esclarecido (profissionais da educação)	247
Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (responsáveis)	250
Anexo D – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (em imagens) (crianças)	253

Listas de tabelas e quadros

Tabela 1. Quantitativos de números de participantes e tempo das observações de campo	95
Tabela 2. Profissionais da educação entrevistados	99
Quadro 1. Deficiência Múltipla e Deficiência Múltipla Sensorial	55
Quadro 2. Caracterização dos alunos participantes	96
Quadro 3. Informações gerais sobre as escolas (2022)	102
Quadro 4. Cenas do estudo de campo: aluno Gustavo	182

Lista de figuras

Figura 1. Mapa temático das categorias de análise	107
Figura 2. Grupo de códigos Material Pedagógico	108
Figura 3. Aplicação de códigos em trecho da entrevista	109
Figura 4. Yan descendo uma rampa na escola	164
Figura 5. Ana e o colega brincando	166

1 Introdução

*Yo tengo tantos hermanos
Que no los puedo contar
En el valle, la montaña
En la pampa y en el mar
Cada cual con sus trabajos
Con sus sueños cada cual
Con la esperanza delante
Con los recuerdos detrás*

Composição: Atahualpa Yupanqui.
Interpretação: Mercedes Sosa.
Los Hermanos

Apresento brevemente a minha trajetória. Começo por 2009, ano de grande alegria por conta da aprovação no vestibular em uma universidade federal. Esse período marcou a minha entrada na graduação em Educação Especial - Licenciatura Plena na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS). No percurso da formação universitária também me dediquei às atividades de monitoria e de iniciação científica. Meus interesses de pesquisa, ainda na graduação, envolveram o tema das altas habilidades/superdotação. Assunto que também tratei na Especialização em Gestão Educacional e no mestrado em Educação, ambos realizados na UFSM. Mudanças de rota aconteceram em 2015, com a mudança para Columbus/OH/EUA, que foi meu ano dedicado ao estudo da língua Inglesa. Um caminho muito feliz da minha trajetória aconteceu junto ao retorno para casa: o ano era 2017 e eu fui professora no Atendimento Educacional Especializado (AEE) em uma escola municipal em C04/RS. Lembro com saudades desse período que durou 1 ano – porém, segue vivo na minha memória; como se fosse ontem. Bem, 2018 uma nova mudança, desta vez para o Rio de Janeiro. Com a chegada, além das malas viram novas expectativas "- Quem sabe... uma chance de estudar mais? Eu deveria tentar fazer um doutorado?" Na primeira tentativa de seleção eu não fui classificada para o doutorado em Educação na PUC. Felizmente, foi nessa seleção, que conheci a Professora Zena, que generosamente me convidou para participar do Grupo de Pesquisa Desenvolvimento Humano e Educação (GRUDHE) – e de lá eu não saí. No ano de 2019 a aprovação na seleção de doutorado trouxe um novo caminho e é desse que tratarei daqui em diante; o da trajetória de uma tese em educação.

A autonomia é um assunto que chama a minha atenção. Como professora de educação especial, ainda na graduação, já fui desafiada a pensar sobre a autonomia quando elaborava aulas para atender alunos com deficiência intelectual, transtorno do espectro autista, altas habilidades/superdotação, surdos, cegos, ou com outras deficiências. É difícil identificar o exato momento que este assunto surgiu como um interesse particular de pesquisa, mas vejo a possibilidade de que vários caminhos (experiências e leituras) tenham convergido para que eu questionasse: O que é a autonomia? Existem diferentes manifestações de autonomia? Autonomia e independência são conceitos diferentes? Como trabalhamos/potencializamos/incentivamos a autonomia dos alunos com deficiência? Dessa forma, meu interesse com esta pesquisa é explorar as concepções e significados atribuídos à autonomia da criança com deficiência e estudar como a inclusão escolar favorece o desenvolvimento da autonomia.

Em seus estudos, Eva Feder Kittay (Kittay; Carlson, 2010; Kittay, 2011; Gesser; Fietz, 2021¹) traz sentido ao significado de autonomia que considera as relações de cuidado entre as pessoas, principalmente trazendo à baila a realidade social de quem demanda de cuidados diários para viver, como é o caso de algumas pessoas com deficiência. Primeiro, Kittay ressalta a dimensão social, das relações, na qual somos autônomos uns com os outros, ou seja, existe um caráter coletivo da autonomia, não cabendo ser concebida sem a presença dos outros na formação da própria singularidade de cada pessoa. Importantes mudanças no cenário da deficiência intelectual aconteceram na década de 1970 com a segunda geração do modelo social, quando a autonomia passa a ser vista na perspectiva da relacionalidade e da interdependência, ou seja, no nosso social todas as pessoas são, sim, interdependentes. A interdependência entendida como a relação de cuidado entre as pessoas (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2020; Gaudenzi; Ortega, 2016; Kittay; Jennings; Wasunna, 2005). Neste viés, todos nós desenvolvemos autonomia, e ela reverbera no desenvolvimento da autonomia do outro.

Para Davy (2019), a autonomia relacional é a conciliação da nossa relacionalidade constitutiva – e aqui entra o cuidado, o cuidar do outro – com o respeito pela individualidade. Este significado dado a relacionalidade oferece uma maneira de pensar as tensões entre a ética do cuidado e os estudos da deficiência

¹ Início de nota. Entrevista com Eva Feder Kittay na íntegra em Gesser e Fietz (2021). Fim de nota.

de forma produtiva. Autonomia e cuidado são colocados um a serviço do outro, compreendendo que a autonomia não pode ser habilitada sem o cuidado e o cuidado não pode acontecer sem o respeito à autonomia (Carlson; Kittay, 2010; Davy, 2015, 2019; Dowling *et al.*, 2019). Nesta abordagem relacional, ensinar, auxiliar e dar assistência à pessoa na formação de suas noções, por exemplo, de correto e errado, torna-se eficaz para que essas pessoas atendam às regras sociais e necessidades que surgem no cotidiano das relações.

No cenário mais recente, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), sancionada em 2015, introduziu a perspectiva biopsicossocial² na avaliação da deficiência, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar considerando os fatores psicológicos, biológicos e sociais que impactam em formas de impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo. Nessa perspectiva, as relações sociais e as barreiras existentes são aspectos interligados à origem e ao progresso de uma deficiência, sendo também analisados na discussão sobre as potencialidades e a funcionalidade da pessoa com deficiência. Nesta ordem, a LBI (Brasil, 2015) no artigo 3º abarca a discussão autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social a promoção da funcionalidade da pessoa com deficiência.

Retomando o cenário da discussão sobre a autonomia, na última década vários estudos sobre a autonomia da pessoa com deficiência foram realizados (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2020; Bissoto, 2014; (Björnsdóttir; Stefánsdóttir; Valgerður Stefánsdóttir, 2017; Brock; Schaefer; Seaman, 2020; Davy, 2019; Dowling *et al.*, 2019; Gaudenzi; Ortega, 2016; Gilmore, *et al.*, 2016). De maneira breve, destaco dois pontos comuns abordados neles. Primeiro ponto, o papel do modelo social e de direitos humanos e da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CIDPCD)³ (Brasil, 2009) no debate sobre a participação e a inclusão social das pessoas com deficiência através da reconhecendo a importância da acessibilidade⁴, e, como vou destacar mais

² Início de nota. Importante citar que recentemente, especificamente dia 1 de junho de 2023 iniciaram trabalhos para a regulamentação da avaliação biopsicossocial das pessoas com deficiência. Mais informações disponíveis em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/junho/grupo-de-trabalho-sobre-a-avaliacao-biopsicossocial-unificada-da-deficiencia-inicia-atuacao-durante-seminario-em-brasilia>. Fim de nota.

³ Início de nota. Decreto Nº 6.949, promulgado no Brasil em 25 de agosto de 2009. Fim de nota.

⁴ Início de nota. Preâmbulo da CIDPCD “Reconhecendo a importância da acessibilidade aos meios físico, social, econômico e cultural, à saúde, à educação e à informação e comunicação, para possibilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.” (Brasil, 2009, p. 03). Fim de nota.

adiante, a palavra *participação* está diretamente ligada ao desenvolvimento da autonomia. Os outros pontos de destaque são sobre a necessidade de ampliação dos estudos sobre os cotidianos das pessoas com deficiências que demandam maior suporte e sobre como as interdependências são fundamentais para o bem-estar e autonomia destas pessoas. Analisando os dois pontos supracitados e fortalecendo o meu interesse inicialmente já apresentado, nesta pesquisa busquei estudar a autonomia da criança com deficiência múltipla olhando para as interdependências e a participação da criança em práticas escolares inclusivas. **Para isso, as questões fundamentais desta pesquisa são: Quais as concepções atribuídas à autonomia do aluno com deficiência múltipla? Imbricada a essa pergunta, como a escola amplia/favorece o desenvolvimento da autonomia do aluno com deficiência múltipla?**

A pesquisa está estruturada a partir das questões acima, e o objetivo geral é discutir e compreender quais concepções são atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla, as interdependências e as relacionalidades produzidas na escola inclusiva. Abarcados estão os objetivos específicos, que são:

- Investigar e compreender as concepções atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla por profissionais da educação com experiência de trabalho com estas crianças;
- Compreender como estes profissionais concebem, constroem e assumem nos seus trabalhos uma prática que contribua para a autonomia da criança com deficiência múltipla;
- Analisar como acontece a participação do aluno com deficiência múltipla em atividades escolares;
- Discutir como a relação com outras crianças, os pares, afeta na autonomia do aluno com deficiência múltipla.

Importante trazer que a literatura descreve a deficiência múltipla como o conjunto entre duas ou mais deficiências, tais como: sensorial, física ou intelectual (Brasil, 2006), que quando associadas impactam significativamente a vida da pessoa (Pletsch, 2015; Rocha, 2018). Este estudo envolve a participação de crianças com deficiência múltipla em decorrência de quadros específicos, como por exemplo da paralisia cerebral e da Síndrome Congênita do Zika Vírus

(SCZV)⁵. Uma criança com paralisia cerebral pode apresentar alterações no desenvolvimento global, em específico no sistema motor e na comunicação, com limitações na sua funcionalidade (De Sousa *et al.*, 2021). Crianças com a SCZV podem apresentar calcificação intracraniana e volume cerebral diminuído, microcefalia e/ou outras alterações do sistema nervoso central (Sá *et al.*, 2019). Nestas duas condições, tanto da SCZV como também da paralisia cerebral, um destaque importante é feito sobre o desenvolvimento global da criança e pode atingir suas funcionalidades motoras, visuais, de alimentação e cognição, impondo uma vida com condições crônicas complexas de saúde (Mendes *et al.*, 2020; Sá *et al.*, 2019).

Novos debates trouxeram à pauta da urgência de estudos intersetoriais⁶ – que envolvem o desenvolvimento de ações entre os campos da educação, saúde e assistência social – dedicados ao acompanhamento da escolarização e do desenvolvimento das crianças com deficiência múltipla (Campos, 2022; Monteiro; Fernandes, 2019; Pletsch; Mendes, 2020; Pletsch, 2015; Rocha, 2018; Sá *et al.*, 2019). Diante disso, é fundamental que exista uma comunicação entre as pessoas que cuidam destas crianças. Destaco que apresentamos a palavra “cuidar” como uma ação que, além de ser realizada pela família da criança, também envolve os trabalhos dos profissionais da educação, da saúde e da assistência social. Pensando em tudo isso, e considerando a inclusão escolar da criança com deficiência múltipla, somada ao interesse de estudar a autonomia, foi construído este tema de doutoramento.

Há uma constelação de definições para a palavra cuidado. Neste estudo, se adota uma perspectiva que liga as interdependências ao cuidado, que converge com as discussões de Kittay (2012) quando coloca que o cuidado se estabelece como uma questão de justiça social, um princípio ético e moral da própria

⁵ Início de nota. O período entre 2015 e 2016 foi marcado pela epidemia do Zika Vírus no Brasil, sendo a maioria dos casos ocorridos nas regiões nordeste e sudeste do país. Entre os anos de 2015 e 2020, o Ministério da Saúde (Brasil, 2020a) recebeu 19.492 notificações de casos suspeitos de SCZV e outras etiologias infecciosas, dos quais 3.563 (18,3%) casos foram confirmados com a síndrome. No estado do Rio de Janeiro foram confirmados 305 casos, sendo a região da Baixada Fluminense a mais acometida. Fim de nota.

⁶ Início de nota. A LBI trata dos direitos à Saúde, à Educação, à Assistência Social e apresentar a expressão “intersectorial” no Capítulo II, Art.14, que trata do direito à habilitação e à reabilitação que “IV - oferta de rede de serviços articulados, com atuação intersectorial, nos diferentes níveis de complexidade, para atender às necessidades específicas da pessoa com deficiência” (Brasil, 2015, p. 05). A expressão se repete em outros dois momentos da LBI dando ênfase que a articulação intersectorial se faz necessária para a implementação de políticas públicas. Fim de nota.

condição humana. Diante disso, há nas relações humanas a premissa de interdependências pois “todos temos um modo como queremos estar no mundo. Somos constituídos por aqueles com quem tivemos e temos uma relação”⁷ (Gesser; Fietz, 2012). Neste estudo o cuidado está enraizado nas discussões que envolvem a educação inclusiva e os diferentes níveis de suporte e apoios demandados por alunos com deficiência múltipla para que possam participar efetivamente dos processos de ensino e de aprendizagem. Pontuo a compreensão de que a pesquisa qualitativa, com práticas interpretativas – que contemplam os sentidos que os sujeitos atribuem aos fenômenos e ao conjunto de relações em que eles se inserem – foram os caminhos percorridos para olhar especificamente para o objeto “a autonomia da criança com deficiência múltipla”.

Neste estudo, os caminhos de análise trilhados estão localizados “entre modelos”, visto que o modelo social e o de direitos humanos, nesta leitura, estão interligados. Essa leitura entre modelos se mostra fundamental para esse cenário de pesquisa que envolve a escolarização de alunos com deficiência múltipla na escola comum, tangendo aspectos que abarcam a autonomia, as interdependências e as práticas escolares inclusivas.

Este estudo envolveu a participação de seis escolas localizadas em dois estados brasileiros. É importante sinalizar que não se propõe aqui, nesse estudo, uma análise comparativa entre as instituições e os estados. O fato de apresentar aspectos dos funcionamentos das escolas e das suas propostas serve apenas para contextualizar o objeto de interesse da pesquisa.

Além desta introdução, este texto é organizado da seguinte forma: no Capítulo 2, são apresentados alguns aspectos que envolvem os Estudos da Deficiência (*Disability Studies*), a Ética do Cuidado, as interdependências e a autonomia relacional. No capítulo 3, o tema é a escolarização do aluno com deficiência múltipla, abordando tópicos como dignidade humana, educação inclusiva e participação. No capítulo 4, detalha-se o método da pesquisa e as etapas de execução deste estudo. As apresentações, análises e discussões dos dados ocorrem nos capítulos 5 e 6, o primeiro voltado para a autonomia e interdependência da criança com deficiência múltipla e o segundo para aspectos

⁷ Início de nota. Entrevista com Eva Feder Kittay na íntegra em Gesser e Fietz (2021). Fim de nota.

que interligam autonomia, aprendizagem e participação do aluno com deficiência múltipla na escola comum. Por fim, são apresentadas as considerações finais.

2 Estudos e conceitos que permeiam o objeto de estudo

Do jeitinho dele, da forma que for, mas ele participa. [...] Embora ele não fale, mas dá para perceber. [...] Ele sorri. Ele encontra um jeito. Se tu conhece ele, tu consegue entender.

Trecho de transcrição de áudio. Diretora da Escola F.

2.1 Estudos da deficiência

O *Disability Studies* é um campo acadêmico que começou no final da década de 1960 através de manifestações de pessoas com deficiência. No Reino Unido, estas manifestações mais tarde deram origem ao chamado “modelo social”, que logo tomou rumos de influência global, alguns nomes importantes desse cenário foram Tom Shakespeare e Michael Oliver na Grã Bretanha. Nos Estados Unidos, para onde os Estudos de Deficiência migraram, vale citar Tobin Siebers, Rosemarie Garland-Thomson, Lennard Davis, Robert McRuer, Simi Linton, Beth Linker. Um debate importante deste modelo foi sobre as barreiras sociais incapacitantes e a promoção da inclusão de pessoas com deficiência. Também foi através destas manifestações que a abordagem anterior, tradicional, do modelo médico, que definia a deficiência como lesão individual foi criticada e uma outra perspectiva de deficiência passou a ser adotada: da opressão social (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2020; Diniz, 2007; Piccolo; Mendes, 2022). Essas manifestações causaram grande impacto pois defendiam que o que deveria mudar era a sociedade e não a pessoa com deficiência. Este foi o início das reivindicações por direitos civis e na participação de pessoas com deficiências em pesquisas e nas decisões políticas referentes a este grupo. Foi a partir de então que pessoas com deficiência adquiriram poder de mobilização em luta da cidadania, por uma vida independente, por direitos e reivindicações por mudanças práticas e políticas de uma sociedade opressora, altamente excludente que ligava a deficiência ao viés da caridade (Shakespeare, 2017)⁸.

No final dos anos 1960, principalmente no Ocidente, surgiram movimentos sociais de politização e reivindicações por direitos de grupos sociais

⁸ Início de nota. O documentário *Crip Camp: A Disability Revolution* (2020) é uma indicação interessante que contribui para visualizar o cenário de acampamento em que um agrupamento de pessoas com deficiência se tornam ativistas que lutam pelos direitos de pessoas com deficiência. Fim de nota.

específicos, incluindo, o das pessoas com deficiência. O *Disability Rights Movement* tomou forma na busca por igualdade de oportunidades e direitos. Na Inglaterra, nasceu o *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), e, nos Estados Unidos, o *Independent Living Movement* (ILM) (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2020; Piccolo; Mendes, 2022; Shakespeare, 2017).

O cerne da ideia do modelo social surgiu em 1976, um livreto produzido pelo grupo UPIAS, formado no final da década de 1960 por pessoas com deficiência física, de inspiração marxista. Paul Hunt, Paul Abberley, Vic Finkelstein, e Michael Oliver foram alguns dos precursores neste momento que ficou conhecido como a primeira geração do modelo social. Posteriormente, com a integração de outros pesquisadores, tais como Len Barton e Tom Shakespeare, o grupo se expandiu e passou a ser chamado de “*Centre of Disability Studies*”. Foi através deste grupo que o assunto da deficiência passou a tomar caminhos políticos mais complexos. Um exemplo disto foi o uso do termo “pessoas com deficiência” pelos ativistas, destacando que as pessoas eram deficientes pela sociedade, não por seus corpos (Shakespeare, 2017). A UPIAS é um exemplo de organização, dentre várias outras que surgiram posteriormente, coordenada por pessoas com deficiência – importante trazer que este princípio da auto-organização trouxe consigo o slogan “nada sobre nós sem nós”. Foi em meio a este contexto que, a partir de 1980 Michael Oliver, um sociólogo com deficiência, publicou artigos acadêmicos fazendo uso do termo “modelo social”.

Essa “virada de chave”, de repensar a deficiência do “modelo médico” para “modelo social” no movimento britânico da deficiência, para Shakespeare (2017), tem direta relação com o fato de a população ter se tornado cada vez mais instruída. O movimento da deficiência seguiu por trajetórias de movimentos precedentes, como o movimento dos direitos civis nos Estados Unidos, o movimento das mulheres, dos negros e o movimento de libertação lésbica e gay. Atualmente, um enfoque importante é dado na interseccionalidade, sobre isso, os destaques envolvem as chamadas *Critical Disability Studies* e *Crip Theory*. É de concordância entre pesquisadores que o modelo social “virou a chave” sobre a perspectiva da deficiência, pois, enquanto a perspectiva médica se debruçava sobre questões relativas aos ajustes individuais da deficiência, o modelo social abriu debates sobre a discriminação, impactos do capitalismo industrial e representações culturais sobre a deficiência (Diniz, 2007; Shakespeare, 2017).

Exemplo disto é que ativistas e a própria UPIAS lutavam pela desinstitucionalização de pessoas com deficiência e defendiam que elas deviam viver na sociedade como um todo. A defesa pelo princípio da vida independente era assentada na compreensão de que pessoas com deficiência tinham as mesmas necessidades que os outros indivíduos sem deficiência – de informação, saúde, moradia, transporte e assim por diante – mas por conta das barreiras sociais, essas necessidades não eram plenamente atendidas.

Foi no modelo social que a visão crítica da noção de deficiência reverberou na medicina, educação, política e demais espaços que trabalham com aspectos legais, de saúde e ensino da pessoa com deficiência, entre outros. Esses estudos são atravessados pelas correntes teóricas marxista e feminista pós-estruturalista e por duas ênfases principais: a opressão social da pessoa com deficiência (primeira geração) e a construção cultural e ideológica dos corpos atípicos (segunda geração) (Diniz, 2007; França, 2013, 2014; Ortega, 2013).

Desde as primeiras manifestações, que deram origem ao modelo social, até o período recente, segue-se discutindo e pesquisando o campo da deficiência a partir do prisma da produção social – como um fenômeno social, político e cultural – em contraposição com as perspectivas do modelo médico, que enfatiza o corpo biológico e a clínica terapêutica.

Como o próprio Tom Shakespeare (2017) traz, a instrução tem direta relação com a promoção de uma sociedade sensível e acessível à diversidade humana. Tudo isso que envolve o modelo social é razoavelmente recente. A primeira geração do modelo discutia com destaque a deficiência física, com foco nas experiências com barreiras sociais que produziam redução ou perda de funcionalidade, que, por sua vez, acarretaria a exclusão da vida social. Com a segunda geração, adentram no debate questões ligadas ao cuidado, e foi nesse momento que passaram a fazer parte das discussões as pessoas com deficiência intelectual e seus cuidadores. Inclusive, discutindo sobre a participação na vida social, só que desta vez agrandada para as atitudes de descrédito e preconceitos desferidas contra pessoas com deficiência intelectual, principalmente sobre elas realizarem escolhas como também sobre pessoas de sua confiança tomando decisões que envolvam as suas vidas.

2.1.1 A discussão sobre a autonomia da pessoa com deficiência ganha força

Um argumento importante fundado por feministas da corrente da segunda geração do modelo social, destaca que todas as pessoas são dependentes em diferentes momentos da vida. Esta colocação é parte da ideia da igualdade na interdependência (Kittay; Jennings; Wasunna, 2005) como um princípio mais adequado à reflexão sobre questões de justiça para pessoas com deficiência. Ademais, é apresentado por Kittay (2008) que a autonomia, a independência e a produtividade não são valores morais inquestionáveis. Nessa concepção, o cuidado também é uma demanda de justiça social. Logo, a ideia de autonomia abraça o sujeito que exerce escolhas, toma decisões, e não é obrigatoriamente restrita àquele que é capaz de agir de forma independente. Neste contexto, esses estudos criticavam a soberania da linguagem biomédica e a ênfase em propostas curativas. Para compreender o panorama, em 1980, a Organização Mundial da Saúde (OMS) utilizava a *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* e a crítica se dava no campo das definições biomédicas, que consideravam a deficiência associada com: a) as perdas ou anormalidades de estruturas e de função de ordem corporal, psicológica, fisiológica e/ou anatômica; b) a restrição ou perda da capacidade de performance de atividades se comparado aos pares; c) desvantagem ou limitação em desempenhar atividades que são tidas como normais em um grupo/contexto (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2020). A crítica a esta noção biomédica se assenta na emergência de um diálogo sobre os direitos das pessoas com deficiência.

Importante destacar que, junto com os movimentos de direitos das pessoas com deficiência e a formação do campo acadêmico dos estudos sociais da deficiência, também começou a ganhar força a estreita relação entre duas palavras: autonomia e participação. Neste cenário histórico, aconteceram as reivindicações de direito à participação da pessoa com deficiência nas decisões políticas e pesquisas referentes a este grupo de pessoas (Diniz, 2007; Piccolo, 2015). O que as pessoas com deficiência queriam? Liberdade para participar da vida social e das oportunidades, autonomia para decidir por si, estruturas acessíveis para ir e vir com independência, entre outras coisas. Como reflexos destas reivindicações iniciadas na década de 1960 pelo modelo social da deficiência, tivemos em 2001 a Classificação Internacional de Funcionalidade,

Incapacidade e Saúde (CIF), desenvolvida pela OMS, que foi um importante marco para vários aspectos da saúde e para a redefinição da ideia de autonomia considerando a relacionalidade, a ética do cuidado, a participação e a funcionalidade.

Os discursos sociais sobre a deficiência passaram a ganhar maior força política no Brasil após a promulgação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CIDPCD) que ocorreu com o Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009; antes disso, havia a convenção internacional de referência redigida pela Assembleia Geral das Nações Unidas ainda em 2006. O Artigo 1º da CIDPCD define as pessoas com deficiência como aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas (Brasil, 2009). É fundamental destacar a CIDPCD, pois, neste momento foram estabelecidos direitos e valores fundamentais que nossas sociedades devem garantir e proteger, tais como: a dignidade, a autonomia, a igualdade e a solidariedade. Frisando que a CIDPCD não trouxe novos direitos, ela expressou especificação para que as pessoas com deficiência pudessem gozar de direitos em igualdade de condições com as demais (Araújo, 2018; Barbosa-Fohrmann *et al.*, 2021). Com relação à autonomia, a CIDPCD descreve o direito à autodeterminação e à liberdade das pessoas fazerem escolhas vitais – apoiadas ou não por outras pessoas, para que essas decisões sejam executadas. Considerando que existe uma diversidade humana, é possível a existência de diferentes modos de agência para tomada de decisão, inclusive apoiadas ou não por outras pessoas.

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (Brasil, 2015), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, advém da CIDPCD. A LBI é um marco normativo importante que trata do acesso à justiça de pessoas com deficiência. Um aspecto já citado que é destaque da lei é a avaliação biopsicossocial da deficiência, consolidada em uma perspectiva multiprofissional e interdisciplinar. Além disso, a LBI enfatiza que a educação é direito da pessoa com deficiência, o qual deverá ser assegurado pelo “[...] sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e

necessidades de aprendizagem” (BRASIL, 2015, p. 19). Trata-se de uma lei especialmente relevante para a discussão que envolve a autonomia e a escolarização da pessoa com deficiência, pois nela está assegurado que uma educação de qualidade à pessoa com deficiência deve promover meios de conquista e de exercício da autonomia e de participação. O destaque dado à LBI não se encerra aqui; sua importância continuará presente nas discussões ao longo do texto.

2.1.2 A Ética do Cuidado

No final da década de 1970, no campo da pesquisa em ética, foi inaugurada uma nova área, a Ética do Cuidado. Nos Estados Unidos, no começo da década de 1980, uma publicação relevante foi *In a different Voice: Psychological Theory and Women's Development* (1982), de Carol Gilligan. Trata-se de um livro feminista em que a autora argumenta existir um viés na pesquisa dele sobre desenvolvimento moral de Lawrence Kohlberg. Comparadas aos homens, que se preocupam com as leis e a política – além dessas duas –, as mulheres têm mais preocupação na sociedade, entre elas está a questão do cuidado.

Durante a década de 1990, mudanças importantes no debate sobre a Ética do Cuidado passaram a envolver questões como a dependência – das pessoas que trabalham cuidando de outras pessoas e da invisibilidade do trabalho do cuidado – da **interdependência** e o princípio da responsabilidade social pelo cuidado. Neste momento, Eva Feder Kittay e Joan Tronto foram autoras de destaque.

O trabalho da filósofa Eva Kittay é referência no cenário da Ética do Cuidado e nos campos dos estudos feministas e do campo da deficiência, com destaque para o cenário da deficiência intelectual. A autora é uma das pioneiras a considerar o cuidado como bem primário, discutindo sobre justiça social, responsividade, dependências, interdependências e ética nas relações interpessoais. Em seus trabalhos, a autora fomenta questões advindas da sua vida pessoal, como mãe de Sesha – Sesha é uma pessoa com deficiência intelectual com necessidade diária de suporte, que em 2022 completou 50 anos de idade. O campo da Filosofia da Deficiência não existia na época em que Sesha nasceu. A primeira experiência de escrita de Kittay sobre ser mãe de uma pessoa com deficiência foi publicada em 1999, no livro *Mother Troubles*, organizado por Julia

Hanigssber e Sara Ruddick. Desse momento até hoje, foram inúmeras palestras, artigos e livros produzidos pela autora que discutiram a primazia da racionalidade, questões ligadas à justiça e o papel da linguagem para se pensar o ser humano. Uma discussão basilar sobre a Ética do Cuidado começou a ser desenvolvida com estas primeiras experiências de Kittay.

Há mais de 30 anos, a Ética do Cuidado toma espaço na produção do conhecimento. Para Kittay (2011), um longo caminho ainda será percorrido até que a teoria do cuidado se desenvolva e se consolide, por exemplo, no campo das políticas públicas. Outras autoras conhecidas no campo da ética do cuidado, e que merecem destaque, são: Nel Noddings, Virginia Held e as já mencionadas Joan Tronto e Carol Gilligan.

Em uma entrevista, para Gesser e Fietz (2021), Eva Kittay argumentou que as relações interpessoais são centrais na discussão da Ética do Cuidado, na medida em que o cuidado e a justiça não são opostos um ao outro. As relações interpessoais são tomadas como uma perspectiva ética onde há dependências e independências, direitos meus e direitos do outro, bem como situações e necessidades particulares dos indivíduos e responsabilidades em relação ao cuidado. A questão é: como conciliar tudo isso? Ainda na entrevista, Kittay menciona que a Ética do Cuidado se constitui como um desafio de questão pública e de importância teórica e prática; logo, a questão acima se mostra simples, porém, complexa na sua operacionalização, como indicado nas discussões a seguir.

A necessidade de cuidado aumenta ano após ano, a medida que a população envelhece, e cada vez há menos pessoas que possam cuidar dos idosos. Para Kittay (2011), o cuidado evidencia-se cada vez mais como uma questão pública, frente a isso, a Ética do Cuidado ainda precisa de muito trabalho – trabalho que envolve também o próprio conceito de cuidado. Eva Kittay esclarece que precisamos de um sentido normativo mais forte de cuidado, e para isso retoma as conceituações feministas de cuidado – o cuidado é tanto um trabalho quanto uma atitude e um estado emocional, como algo enaltecido e bom – no caso do cuidado, a intenção de fazer o bem não é suficiente, afinal é preciso envolver o trabalho e seus objetivos, pois “ele deve satisfazer de modo suficiente as necessidades e os desejos das pessoas, especialmente quando as pessoas envolvidas não podem alcançá-los sozinhas” (Gesser; Fietz, 2021, p. 06).

Logo, a gama de relacionamentos e recursos dos quais todos os indivíduos dependem, demonstra que a independência é ilusória, e as dependências que as pessoas com deficiência experimentam estão dentro de um espectro de dependências experimentadas por todos os seres humanos (Davy, 2019), que Kittay (2008, 2011) enfatiza como um cenário de **interdependência**. A compreensão sobre o que são as interdependências têm como fundamentação a autora Eva Feder Kittay. Nessa leitura, as interdependências referem-se às relações humanas fundamentais para a participação com igualdade. Ou seja, as interdependências dizem respeito às relações de cuidado entre as pessoas, entendendo que a dependência é uma característica humana (Kittay, 1999; Kittay e Wasunna, 2005). Segundo Kittay⁹, as interdependências possibilitam que as pessoas vivenciem e lidem com as dependências em um cenário de relacionalidade com respeito, equidade e que promove qualidade de vida. Esta discussão traz ao centro do debate a dignidade humana em cenários de infância, de estado de enfrentamento de uma doença, da vivência de ser uma pessoa com deficiência ou uma pessoa longeva. Ainda com referência à autora supracitada, o cuidado está como um aspecto da justiça social considerando que há um compartilhamento da necessidade de cuidado em diferentes momentos da vida de toda pessoa – sendo cuidadora e/ou demandando cuidados. Barreiras às interdependências representam experiências de desigualdade, de restrição à participação social. Nesse cenário a dignidade humana é ponto fundamental na discussão que compreende o cuidado no âmbito da responsabilidade pública, numa perspectiva ética e relacionada aos Direitos Humanos (Barbosa-Fohrmann, 2021; Luiz e Silveira, 2020)

Toma-se como primeva o cuidado como uma parte fundamental das relações humanas. Por isso, na perspectiva da Ética do Cuidado, quando se discute a palavra dependência e o sentido que a segue é de que, para as pessoas, algumas mais que outras, a vida – a sobrevivência, a participação, o desenvolvimento e tomada de decisão; e tudo o mais que possa caber em “viver” e ao que se deseja, viver com dignidade – só é possível se uma rede de apoio existir (Kittay *et al.*, 2005). Essa perspectiva surge na medida que traz para o debate o estigma da dependência como sendo algo de menor valor e próximo da submissão. Sobre

⁹ Início de nota. Entrevista com Gesser e Fietz (2021). Fim de nota.

isso, Kittay *et al.* (2005) trazem a discussão do caráter negativo e que desvaloriza a experiência da dependência e do cuidado, presente, por exemplo, no estigma de que a gerência da vida da pessoa com deficiência é de responsabilidade do(a) cuidador(a), impedindo que a pessoa com deficiência tome decisões para gerir a própria vida. Outra questão é a desvalorização do cuidado, considerado como algo de menor importância e reconhecimento ou como uma atividade inferior onde cabe uma baixa remuneração ou até mesmo nenhuma.

Retoma-se a discussão do cuidado, visto este está presente do nascimento até o alcance da vida longa, como descritos por Gesser, Zirbel e Luiz (2022, p. 2) “a necessidade de cuidados não desaparece, visto a fragilidade e a vulnerabilidade serem condições inescapáveis de seres corpóreos e mortais”. Outrossim, ainda as mesmas autoras trabalham a importante discussão sobre o serviço e a instrumentalização do cuidado como uma questão de justiça para pessoas com deficiência que experienciam a dependência complexa, que é um

[...] tipo de dependência experienciada por pessoas que, por terem um alto grau de impedimentos – físicos, sensoriais, intelectuais, psicossociais ou múltiplos –, necessitam de apoio e/ou suporte para a maior parte das atividades das quais precisam ou desejam participar. Comumente, a dependência é pensada como algo relacionado às necessidades consideradas elementares (alimentação, higiene e cuidados para a manutenção dos corpos vivos) e circunscritas ao âmbito privado (na residência das pessoas ou, no máximo, nos serviços de saúde de que elas necessitam para se manterem vivas). Contudo, a partir de uma perspectiva político-feminista, entendemos que a dependência complexa deve ser incorporada no âmbito público, de modo a garantir a participação social, à sua maneira, de pessoas que necessitam de muitos suportes e apoios (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022, p. 02).

Para Gesser, Zirbel e Luiz (2022), visibilizar a discussão sobre a dependência complexa¹⁰ contribui para a construção de políticas sociais direcionadas para a efetivação de direitos já garantidos na CIDPCD (Brasil, 2009) e na LBI (Brasil, 2015). No cenário da Ética do Cuidado, discutir a dependência se mostra importante para qualificar o debate de pressupostos ético-políticos, na construção de conhecimentos e práticas em torno do cuidar e do ser cuidado. Para as autoras as políticas neoliberais, o capacitismo e o familismo são obstáculos

¹⁰ Início de nota. Nesse estudo o termo utilizado será “dependência”, não serão feitas distinções nesse sentido. O uso do termo “dependência complexa” é utilizado pelos autores Gesser, Zirbel e Luiz (2022), quando realizadas referências ao seu estudo o termo será usado. Se julgou importante trazer os apontamentos feitos pelos autores por razão das discussões traçadas abarcar a leitura do cuidado como uma questão de justiça. Fim de nota.

para o acesso ao cuidado. O reflexo disso é visto na forma de precarização e na ocorrência de negligências, como de violências doméstica e sexual, que se mantêm quando o cuidado é tomado unicamente como algo do âmbito privado e como uma atividade eminentemente feminina, reafirmando as históricas desigualdades de gênero.

Segundo Fernandes (2022) o familismo é um traço conservador das Políticas Sociais brasileiras que atribuem à família a principal responsabilidade de atender às necessidades de cuidado da pessoa com deficiência e/ou pessoa que demanda de cuidados. Bem colocada está a questão feita pela autora sobre quem tem o dever de cuidar: “família se apresenta como cuidadora, ou na verdade, as mulheres da família é que são as cuidadoras?” (Fernandes, 2022, p. 28). Dois pontos importantes estão nesta questão: o primeiro se refere ao cuidado como algo que organiza e resolve no âmbito privado, da família, e o segundo aspecto é o que designa as mulheres como as principais responsáveis – as mais sobrecarregadas – pelo trabalho de cuidar e zelar pelo bem-estar de pessoas que integram a família. Podem ser somadas outras questões a esta discussão avançando sobre aspectos das interseções de desigualdades abarcando gênero, raça, classe, geração e localidade. Uma questão fundamental é: que proteção social terá no cenário de uma vida longa uma pessoa com deficiência em contexto de dependência complexa? Bifurcando a questão: e se esta pessoa tem uma família monoparental? Shakespeare (2017, p. 20) coloca que diferentes fatores intrínsecos e extrínsecos “[...] se combinam para produzir a experiência única de deficiência que um indivíduo específico tem em um determinado lugar em um determinado ponto da história humana¹¹”. Para Fernandes (2022), a questão acima não se refere a um cenário distante e é um caso de grande parte das crianças brasileiras, sendo que respostas para estas questões não são absolutas e nem mesmo fáceis de serem obtidas. Contudo, rumos profícuos para este debate envolvem visibilizar a dependência e reconhecer o cuidado como uma questão de justiça e de direitos e parte do trabalho da defesa do carácter relacional da vida humana na ética do cuidado que subvertem as invisibilidades presentes no familismo. Somado a isso

¹¹ Início de nota. *These individual and societal – or intrinsic and extrinsic – factors combine to produce the unique experience of disability that a specific individual has in a particular place at a certain point in human history* (Shakespeare, 2017, p. 20). Fim de nota.

está o combate às perspectivas capacitistas que atribuem a deficiência como um “assunto da família” e da ordem do individual.

O **capacitismo** – a discriminação de pessoas com deficiência – invisibiliza, exclui e estigmatiza seus corpos, vontades e voz, como descrevem Campbell (2001) e Di Marco (2020):

Capacitismo - uma rede de crenças, processos e práticas que produzem um tipo particular de eu e corpo (o padrão corpóreo) que é projetado como o perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano. A deficiência, então, é apresentada como um estado diminuído do ser humano¹² (Campbell, 2001, p. 44).

Capacitismo é a opressão e o preconceito contra pessoas que possuem algum tipo de deficiência, o tecido de conceitos que envolve todos que compõem o corpo social. Ele parte da premissa da capacidade, da sujeição dos corpos deficientes em razão dos sem deficiência. Acredita que a corporalidade tange à normalidade, a métrica, já o capacitismo não aceita um corpo que produza algo fora do momento ou que não produza o que creditam como valor. Ele nega a pluralidade de gestos e de não gestos, sufoca o desejo, mata a vontade e retira, assim, a autonomia dos sujeitos que são lidos como deficientes (Di Marco, 2020, p. 11)

A rede de crenças capacitistas nutre a abjeção da deficiência em detrimento da ideia de eficiência que tem como base estrutural um sistema capitalista. A “lei do mais eficiente”, como coloca Di Marco (2020, p. 11), diminui, oprime e invisibiliza os corpos que apresentam um ritmo de eficiência diferente. Para o autor, existe uma pluralidade na eficiência que se difere justamente por conta das diferenças “[...] são as diferentes valorações das diferenças [...] uma ideia binária de melhor e pior, mais forte e mais fraco, sendo que não existe uma lei universal que encontre um padrão de corpo, porque ele é variante.” (Di Marco, 2021, p. 12-13). Vemos aqui a questão das comparações entre os corpos e que buscam sentido na simetria, na regra, no ideal único de eficiência.

Como pontuado por Campbell (2001), a deficiência está sempre presente na história humana, e o que vemos são apagamentos, exclusões e ausências produzidas com base nos discursos capacitistas de cada época – inclusive em um tempo quando nem existia o nome capacitismo, simplesmente se tomava a prática

¹² Início de nota. *Ableism - a network of beliefs, processes and practices that produce a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability, then, is cast as a diminished state of being human* (Campbell, 2001, p. 44). Fim de nota.

da exaltação do que era definido como normal e padrão. Mas o ponto aqui é que, hoje, ao se falar de capacitismo visibiliza-se a perspectiva anticapacitista nas pesquisas e práticas sociais.

O cuidado é um potente aspecto da discussão acerca da autonomia do aluno com deficiência múltipla pois emerge dos entrelaçamentos das relações de apoio e suporte que tomam as formas de interdependências. A escola é um profícuo espaço para debate dos efeitos nefastos das discriminações e preconceitos de todas as ordens, a exemplo da racista, homofóbica, capacitista, machista e tantas mais. O ponto é, em uma escola, a formação de uma postura atuante anticapacitista se faz na prática e na vivência com a diversidade humana com a valorização das habilidades e no trabalho de eliminação dos obstáculos à participação e o acesso ao conhecimento. Quando estas práticas não acontecem, tem-se um desrespeito grave à dignidade humana.

2.1.3 O corpo

Nota: Queria eu ter avisado a Camyla do passado que em seu primeiro ano de doutoramento deveria ter dado mais atenção à presença da palavra “corpo” que nas leituras e estudos sobre a autonomia da pessoa com deficiência. A palavra sempre esteve lá, cabia focar atenção e instigar o porquê da sua presença. Em um primeiro momento esse assunto era notado em discussões que abarcavam a comunicação da pessoa com deficiência múltipla e que não apresenta a fala oral. Agora, eram necessários mais passos neste estudo, afinal, o corpo não se mostrava como um assunto coadjuvante.

O assunto do corpo está presente na história sobre como era a vida de pessoas com deficiência em diferentes épocas¹³. Nos livros de história, lemos sobre pessoas que sofreram como alvos da crueldade humana e que foram ridicularizadas em razão de seus corpos diferentes. Em histórias ficcionais, também podemos encontrar essa atenção sobre o corpo, com destaque para o diferente que chama atenção, atira a curiosidade, a incompreensão. O romance de

¹³ Início de nota. Piccolo (2015) e Shakespeare (2017) descrevem a história envolvendo as exposições públicas onde eram ridicularizadas pessoas com formas corporais incomuns. Antigamente, eram pessoas levadas à uma corte como entretenimento (século XVII), expostas em teatros públicos, *feak shows* (século XIX) e exploradas como chacota e em tempos mais recentes os sensacionalismos em produções de cinema, por exemplo, sobre corpos com transformações extremas com piercings, tatuagens, modificações, implantes – os três autores referidos acima, adentram e documentam com propriedade estes meandros históricos, não me estenderei aqui. Fim de nota.

Clara Dupont-Monod, intitulado “Se adaptar” traz uma história sobre a vida de quatro irmãos, um deles com uma deficiência. Destas vivências entre os irmãos, fala-se em uma linguagem dos sentidos, de um olhar atento ao corpo, que não ensinado em nenhum outro lugar, só nasce da convivência. Em um trecho podemos conhecer um pouco de um personagem dessa trama apresentado por sua mãe:

A mãe largou a jarra sobre a mesa e respondeu pacientemente. Não, sua coluna não é seccionada, ele não sofre de nenhuma lesão. O cérebro dele simplesmente não transmite. Ele não sente nenhuma dor, além disso consegue se expressar pelo choro e pelo riso. E também consegue ouvir. Então ele é cego? Sim. Ele nunca vai falar, nunca vai conseguir ficar de pé? Não. Não dava para ver nada na ecografia? Não. [...] (Dupont-Monod, 2022, p. 63-64).

A narrativa envolve o cotidiano da família e os laços entre irmãos. Adaptar-se não é simples. A complexidade está na comunicação, no cuidado, nas vivências e nos sentimentos. Adaptar-se é o que cada um dos irmãos, pai e mãe fazem, expressam, guardam para si e ensinam. Cativa-me a atenção, esse poder da história ficcional de virar e desvirar a imaginação em cenários, em pessoas que durante o mergulho da leitura são reais, construímos uma convivência.

Cabe ressaltar alguns autores que adentrando nessa discussão sobre o corpo em cenários abarcando pessoas com deficiências, alguns nomes são: Ana Paula Barbosa-Fohrmann, Maurice Merleau-Ponty, Simon Dickel, Tobin Siebers, Rosemarie Garland-Thomson, Iris Young, e todos os outros autores que trabalham com a fenomenologia do corpo e da fenomenologia da deficiência.

Fietz e Mello (2018), ao argumentarem que, para as feministas, a fala “Meu corpo, minhas regras!” é atribuída à autonomia como a faculdade de tomar as próprias decisões e realizar escolhas, e a independência estaria ligada ao “controle do corpo” para fazer ou realizar tarefas sem auxílio ou suporte. Debate fundamental do referido estudo, fomenta a discussão sobre como o mundo está para lidar com a diversidade corporal e funcional. Nesse sentido, discutem a co-construção cotidiana da experiência do cuidado que se constitui na prática, no decurso dessas relações (Fietz; Mello, 2018).

As autoras também defendem uma ética baseada nos ideais de autonomia e independência que respeite os corpos com funcionalidades, performances e contornos diferentes da maioria das pessoas. Corpos que lidam com a dor; corpos

que demandam de cuidado para se desenvolver ou manter suas capacidades básicas, a questão é: pensar uma ética que reconheça a necessidade de cuidado como constituinte da condição humana “[...] crucial para garantir o bem-estar e a dignidade das pessoas com deficiência e seus(suas) cuidadores(as)” (Fietz; Mello, 2018, p. 135).

Em seu livro *Capacitismo: o mito da capacidade*, Victor Di Marco, que é um homem com deficiência, fala sobre a sua vida de modo que durante a leitura da obra o leitor percorre as suas vivências no âmbito familiar, suas amizades, sua formação escolar e universitária. São tecituras de vida. De fios entrelaçados de cenários e experiências que formam o tear das vivências do autor sobre a sua sexualidade e o seu corpo

Os olhares incomodados do meu corpo intruso, do meu corpo que treme quando é para estar parado e para quando tem que se mover. Ter um corpo com deficiência implica não ter um corpo, as pessoas acreditam que o que eu tenho é um pedaço, um erro da medicina, um experimento filtrado a pena. Costumam adotar uma ótica funcionalista de um corpo. Se não fala é inútil. Se não corre é inútil. Tudo pautado na condição de que o melhor e o mais rápido se reproduz. Corpos são conceitos criados a estabelecer limites, circunstâncias planejadas que prescrevem um início, meio e fim. Gosto de começar a falar sobre o conceito de corpo, sobre isso que chamo de casa. Lembro quando era pequeno e uma professora me disse que nosso corpo era nossa casa, e que deveríamos cuidar bem dela. Me perguntei quem morava na minha casa e, sem respostas, fui aos adultos. Não lembro do que me disseram e eles hoje também não lembram dessa indagação, mas sei que desde ali vim com a ideia de que minha casa era vazia. Corpo é um nome e, como todo nome, possui uma história. A história que repetem sobre o corpo é que ele possui duas pernas que andam, dois braços que mexem, um tronco que sustenta uma cabeça. Dois olhos que enxergam, dois ouvidos que ouvem, uma boca que fala. Que tem etapas de desenvolvimento muito bem definidas e pautadas a partir de outros corpos que competem nessa esfera de normalidade funcional. Mas o que acontece quando nasce – e aqui eu falo de todo tipo de nascimento – um corpo que não compõe essa história? (Di Marco, 2020, p. 8-9).

Di Marco (2020) faz a colocação de que corpo é história. O autor debate sobre as barreiras sociais que impactam a participação da pessoa com deficiência na sociedade – assim como discorreram os primeiros expoentes do modelo social da deficiência. E vão além disso: desafiam posturas capacitistas que alocam como passivas e inferiorizadas pessoas com deficiência com funcionalidades corporais diferentes da média de pessoas. Para Shakespeare (2017), é possível encontrar pessoas com diferentes deficiências, ou até mesmo com uma mesma deficiência, que não têm muito em comum uma com a outra. De toda forma, ainda para o mesmo autor, estão em uma mesma categorização, a de pessoas com deficiência,

compartilham experiências de exclusão e discriminação, sendo que esse também é um universo com grande diversidade.

A referência à tese de Jacob (2017) e ao artigo de Freitas e Jacob (2019) aparecerão com alguma frequência ao longo dos próximos capítulos. A notável presença desta literatura é justificada pela sua qualidade ao trazer análises de situações concretas do cotidiano de duas escolas com registro de matrícula de duas crianças com deficiência múltipla ou paralisia cerebral – os autores as descrevem como crianças que se encontram em cenários de grande complexidade e com corporeidades singulares com expressivas reduções de mobilidade.

Para Freitas e Jacob (2019), o acesso não é suficiente para garantir uma vida escolar inclusiva. Tal análise está assentada em um estudo etnográfico que “[...] contrário do que parecia ser a inércia de corpos que pouco ou nada se movem sem auxílio, ocorria a recriação microscópica da linguagem que passava a operar associadamente ao corpo de outrem, ou ao apetrecho, ou ao aparato tecnológico” (Freitas; Jacob, 2019, p. 04). É inquietante pensar que não há inércia no corpo vivo. Há meio e há corpo, ambos se ajustam permanentemente num fluxo inestancável de transformações e mudanças.

2.2 A autonomia relacional

O cenário é dos anos 1970 na Inglaterra, quando acontece uma transição de um modelo médico para um modelo social da deficiência. Paralelo a isso acontecem discussões envolvendo o movimento feminista – essas redefinições repercutem globalmente e constroem uma forte identidade política. Com base nos estudos feministas que subsidiam discussões no modelo social, tensiona-se com maior afínco a concepção do indivíduo autônomo da perspectiva liberal, argumentando que ela se baseia na negação da dependência, com uma perspectiva de cuidado, que é uma característica primordial da vida humana (Davy, 2019). Nesse sentido, uma abordagem relacional da autonomia, discutida em estudos feministas que abrangem o campo do cuidado e da dependência, levanta questões cruciais sobre os fatores que podem tanto promover quanto limitar a capacidade de autonomia de cada indivíduo, especialmente aqueles que necessitam de cuidados mais intensivos (Carlson; Kittay, 2010; Kittay, 2011).

A leitura é que as **interdependências** se formam nas relações de cuidado, que são uma necessidade humana comum a todas as pessoas (Kittay, 2011) e, ainda, que todas as pessoas precisam de relações de apoio e ambientes facilitadores para exercerem sua autonomia (Davy, 2019; Dowling *et al.*, 2019; Kittay, 2011). Davy (2019) traz uma explanação importante, quando coloca: uma pessoa que parece autodeterminar sua vida só pode estar fazendo isso por causa de toda uma série de formas mais ou menos visíveis de cuidado, apoio interpessoal e estrutural que o capacitaram para estar nesta posição.

Para estudar esta palavra tão complexa que é a *autonomia* e especialmente focando na da criança com deficiência múltipla, além das interdependências, está na base de fundamentação a autonomia relacional. Para Kittay¹⁴ a autonomia relacional é uma alternativa a um conceito de autonomia que se refere ao indivíduo compreendido como aquele que se basta – quem nos tornamos como indivíduos sempre foi influenciado pelas relações das quais fazemos parte visto que somos constituídos por aqueles com quem nos relacionamos (Gesser; Fietz, 2021). Em adição, Kittay descreve que, uma vez focando nas interdependências, pensaremos sobre como se pode gerenciar as dependências e quais são as interdependências fundamentais para que sejamos quem somos. Somado a isso, esta pesquisa também se propõe a fomentar a reflexão de que o debate sobre a autonomia da pessoa com deficiência é insurgente e necessário para a formação de uma sociedade anticapacitista. Na literatura, é corroborada a noção de que a autonomia da pessoa com deficiência é intensificada em um meio relacional que considera o cuidado e as interdependências (Björnsdóttir; Stefánsdóttir; Valgerður Stefánsdóttir, 2017; Brock, *et al.*, 2016; Brock; Schaefer; Seaman, 2020). Essa mesma literatura traz um alerta importante: devemos ter cuidado para não confundir conceitos fundamentais, como a ideia de autossuficiência como sinônimo de autonomia. A perspectiva da autossuficiência desconsidera a relacionalidade entre as pessoas e pouco agrega à ideia de que a pessoa autônoma é quem exerce uma escolha, e não obrigatoriamente aquela que age de forma independente (Gilmore *et al.*, 2016).

Um estudo importante, desenvolvido por Dowling *et al.* (2019), explorou como a autonomia na perspectiva relacional acontece na prática, com interesse em

¹⁴ Início de nota. Entrevista com Eva Feder Kittay na íntegra em Gesser e Fietz (2021). Fim de nota.

saber como as interações podem apoiar ou prejudicar a autonomia da pessoa com deficiência. Foram observadas as interações cotidianas de oito pessoas com deficiência intelectual e seus cuidadores (assistentes pessoais/pessoas contratadas). Os resultados mostraram diferentes tipos de tomadas de decisão conjuntas e de momentos de orientação do cuidador sobre as alternativas que eram certas ou erradas de serem eleitas; em termos práticos, se mostrou fundamental o cuidador explicar a escolha e as restrições associadas a ela, bem como orientar sobre uma decisão com alternativas, tanto verbais quanto visuais. Somado a isso, Dowling *et al.* (2019) argumentam que a falta de um relacionamento de confiança da pessoa com deficiência para com seu cuidador potencialmente impacta na tomada de decisão.

Slote (2007) destaca a autonomia como um importante bem humano, uma capacidade de tomar decisões e agir sobre elas. Importante contribuição deste autor está na discussão sobre o respeito pela autonomia relacional, inteiramente fundamentada na ética do cuidado. Slote (2007) fomenta a seguinte questão: quando é correto interferir nas decisões individuais? Primeiro, o autor sustenta que o respeito se expressa quando se deixa a pessoa exercer a sua capacidade de escolha, que inclusive, precisa ser desenvolvida e que é desejável que ela exerça por si mesma. Agora, o autor não deixa de sustentar que pessoas influenciam pensamentos e decisões umas das outras, o que pode acontecer, por exemplo, na forma de conselhos, mas que não representa uma falta ou ausência de autonomia. Sobre isso, o autor é enfático, há uma notável diferença entre “[...] seguir um conselho e sentir-se forçado a pensar ou fazer certa coisa que alguma pessoa ou instituição diga¹⁵”, tendo em vista que onde há a coerção não há o exercício da autonomia (Slote, 2007, p. 61). Os vínculos unem pessoas, formam cenários de segurança e referência social.

Para Quante (2019), o respeito à pessoa acende um alerta importante para situações em que a dignidade humana e a autoestima possam estar ameaçadas. O autor também ilustra esse fenômeno com o exemplo do paternalismo, que pode resultar em sérias dificuldades na formação de uma personalidade autônoma e gerar conflitos na participação e nas relações com todos os envolvidos. O

¹⁵ Início de nota. *Obviously, it can sometimes be reasonable, for example, to take someone's advice, but there is a difference between taking advice and feeling impelled to do or think whatever a certain other person or institution tells you to. The former can involve an exercise of autonomy, the latter clearly doesn't* (Slote, 2007, p. 61). Fim de nota.

paternalismo evidencia os desafios na dinâmica cotidiana de cuidado, levando-nos a refletir sobre questões éticas que envolvem a importância de respeitar a individualidade da pessoa com deficiência.

Rosana Glat¹⁶ em 1988 desenvolveu um estudo – que foi publicado na forma de livro posteriormente – que analisou histórias de vida de mulheres portadoras de deficiência mental¹⁷. Nesse estudo, Glat (2009) apresenta a expressão “autonomia de locomoção” para representar a independência conquistada por mulheres com deficiência intelectual para se deslocarem sozinhas da casa até a instituição educacional que frequentavam. Por exemplo, o pegar um transporte público e ir caminhando da casa até a instituição sozinha são exemplos do “[...] ingresso do indivíduo no mundo ‘da rua’, longe da tutela familiar” (Glat, 2009, p. 137). A tendência à superproteção, que se configura como um padrão comportamental comum no âmbito familiar, surge devido à ambivalência resultante da incerteza em relação à capacidade de sobrevivência autônoma, bem como dos temores relacionados aos “perigos da rua”. Esse fenômeno foi investigado por Glat (2009) e se revela como uma constante ao longo da trajetória de vida das mulheres com deficiência intelectual.

Para Glat (2009), existem cenários que podem ser comuns a todas as pessoas, por exemplo, se perder e/ou medo de assalto – são aventuras infelizes e riscos que podem ocorrer com qualquer pessoa – agora, esses aspectos não deveriam tomar uma proporção maior pelo fato de a pessoa ter uma deficiência intelectual. Como discutido por Glat (2009), o que deveria estar como o maior foco da atenção são as construções de proposta das instituições em parceria com as famílias para treinamento de habilidades de competência social que preparam a pessoa para andar sozinha na rua, fazer compras, usar transporte público e saber agir diante de situações complicadas, como por exemplo, saber pedir ajuda é um ponto importante.

Barbosa-Fohrmann (2018) discute sobre a autonomia existente compreendida como inerente à condição humana, ou seja, algo presente em todos os seres humanos desde o nascimento. A autonomia existente é, de acordo com a

¹⁶ Início de nota. Pesquisadora e referência nacional no campo de conhecimento da Educação Especial. Autora do livro “Somos iguais a você: depoimentos de mulheres com deficiência intelectual” que tem na sua origem o texto integral da tese escrita por Rosana Glat e defendida em 1988. O livro teve sua primeira edição em 1989 e reedição em 2009. Fim de nota.

¹⁷ Início de nota. Termo utilizado na época. Fim de nota.

autora, dividida em dois níveis. O primeiro é a autonomia interna, que está “diretamente ligada à identidade humana como única; em suma, ao fato de cada ser humano ter nascido humano” (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2021 p. 259), ou seja, todas as pessoas têm e constituí dignidade humana. O segundo nível é o da autonomia externa, definida como um atributo que se manifesta na ação de cada indivíduo em relação ao ambiente que o cerca. Essa autonomia pode ser de natureza relacional ou individual, e desempenha um papel crucial na concretização da dignidade humana e, portanto, na dignidade da pessoa humana.

Barbosa-Fohrmann dedica seu estudo à deficiência intelectual e cognitiva grave, com foco específico no Alzheimer. A autora argumenta que as relações interpessoais desempenham um papel fundamental como extensão e preservação da memória daqueles com Alzheimer. Essas relações funcionam como uma forma de autonomia externa, “[...] exercitada autonomamente, não propriamente por eles, mas com a assistência de outros indivíduos, com os quais eles tiveram ligação antes da perda de memória” (Barbosa-Fohrmann, 2021, p. 263). Compreende-se que este é um debate potente para ser abordado no cenário da deficiência múltipla e das relações de cuidado que envolvem membros da família ou, pessoas de um cenário escolar. Destacando que a ocorrência de uma deficiência, o fato de demandar de cuidado, não modifica identidade da pessoa, o status de pessoa com autonomia.

Em uma visão sumária, a autonomia diz respeito ao exercício de agência, à tomada de decisão e escolha que podem acontecer como uma ação individual ou conjunta (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2020). Entende-se que as relações interpessoais e de cuidado são essenciais para o desenvolvimento e manutenção da identidade, respeito à liberdade e o desenvolvimento e exercício da agência das pessoas com deficiência. A autonomia, neste contexto, é um direito humano que acontece nas interdependências, como já discutido até aqui. É fundamental considerar as relações de interdependência como viabilizadoras do bem-estar e da promoção da equidade social.

2.3 Autonomia da pessoa com deficiência

Na literatura, que será apresentada com maior detalhamento a seguir, podemos identificar alguns usos para a palavra *autonomia*, e não raras vezes

existe uma ambiguidade sobre o que é independência e o que é a autonomia. O que chamou atenção, até agora, foi o sentido dado à autonomia com a possibilidade de tecer as próprias decisões, enquanto a independência está relacionada a fazer alguma coisa sem ajuda de ninguém, ou seja, fazer sozinho (Contino, 2017; Gallego, 2020). Agora, uma questão fundamental se abre: é autônomo quem demanda apoio para tomar decisões?

Neste cenário de estudo, parte-se da compreensão referenciada em autores como Gilmore *et al.* (2016), Kittay (2008) e Quante (2019) de que a pessoa autônoma é quem exerce escolhas – incluindo decisões tomadas de modo individual, as que são apoiadas e tomadas por outra pessoa que seja de confiança e que respeita as preferências e prima pelo bem-estar da pessoa que está representando na tomada de decisão. Neste cenário de discussão, não obrigatoriamente esta pessoa realiza determinadas ações de forma independente, como por exemplo, se alimentar, se higienizar, se deslocar de um lugar para outro, ou seja, ela pode demandar apoio e suporte. A base para este entendimento parte da perspectiva das interdependências e da autonomia relacional.

A partir dos Estudos da Deficiência, compreende-se que a visão não trágica da experiência da deficiência surge junto a um modelo de identidade da deficiência, estruturada em campo de conhecimento formado por pessoas com deficiência e chamado de modelo social. Pode-se afirmar que este modelo foi transformador, afinal, abriu novos debates e linhas de investigação. O direito de ser como se é, de ter uma vida independente, de ter direitos, vida social e dignidade. Este modelo foi revolucionário em suas críticas, afinal, refutou a ideia de incapacitação, abarcada no modelo médico de deficiência. Pessoas com deficiência se reuniam para lutar como oposição contra as injustiças, distinções sociais e barreiras impeditivas de igualdade que eram postas às pessoas como elas. Para os pioneiros do modelo social, quando retiradas as barreiras sociais, as pessoas com deficiência seriam autônomas, produtivas e estariam em pé de igualdade com as pessoas sem deficiência.

No modelo social da deficiência, a perspectiva das interdependências passa a aventar a atribuição de que a pessoa autônoma não é isenta de cuidados de outros. Insurgentes, formam-se posições contrárias às percepções sociais de cuidado que reforçam que as pessoas com deficiência seriam passivas ou que precisam ser superprotegidas. Não longe deste debate, Gaudenzi e Ortega (2016)

sugerem que as políticas originalmente nascidas na primeira geração do Modelo Social levantaram a bandeira da autonomia pessoal como um componente central das estratégias políticas do movimento da deficiência. Sobre isso, uma notável diferença entre a segunda geração, quando comparada à primeira deste modelo, está na proteção do cuidado como ponto indissociável à vida, e a autonomia é abarcada na discussão sobre as interdependências. Sobre a retirada das barreiras sociais opressivas, foi o viés do feminismo, presente no modelo social, quem criticou e interrogou a ideia do “igual para igual”, colocando em debate os ideais de autonomia e independência. Afinal, como ficam as pessoas que, por conta da condição da deficiência, demandam uma maior necessidade de suporte? Em que medida este diálogo desconsidera que muitas destas pessoas recebem diariamente cuidados para que se mantenham vivas? Sobre isso, Diniz (2008) discute que novas questões estavam instauradas, tanto para os teóricos do modelo social quanto para os defensores do modelo médico – que, até este ponto, partia de uma perspectiva predominantemente masculina.

Martha Fineman (apud Davy, 2019) descreve “o mito da autonomia” quando fala do ideal público de que os membros da sociedade devem ser autossuficientes e independentes, como uma poderosa estrutura cultural na sociedade ocidental contemporânea. Para Davy (2019), uma possível origem do mito supracitado está ligada às perspectivas racionalista e liberal, onde o imaginário social focado no individualismo reconhece como sujeitos autônomos as pessoas que se movem pelo mundo sem ajuda e assistência de outras pessoas.

Como ficam as pessoas com necessidades complexas de comunicação e/ou que demandam maior necessidade de suporte, por exemplo, para se alimentar, locomover e se higienizar? Nesse ponto, Davy (2015, 2019) enfatiza que a autonomia individual sem cuidado para a maioria, se não para todos nós, é equivalente ao abandono. Surge aqui mais um alicerce para a presente pesquisa: as interdependências e as relacionalidades entre as pessoas e seus corpos representam um desafio à compreensão de autonomia entendida como independência individual, concebendo que todos somos seres dependentes, interconectados e relacionais.

É necessário ter em vista que a perspectiva da incapacidade atribuída à autonomia da pessoa com deficiência está atrelada ao modelo médico da deficiência, pelo qual a “régua” classificatória ditada pelos padrões de cada época

determinava o “normal (corpo e/ou mente dentro do padrão)” como autônomo e o “incapaz (corpo e/ou mente fora do padrão)” como não autônomo (Ortega, 2013). Não é desconhecido que pessoas com deficiência, e especialmente as com deficiência intelectual, sofreram inúmeras formas de violência e opressão a partir desse modelo médico.

Agora, as pessoas com deficiência múltipla com comprometimentos significativos em sua funcionalidade podem ser pessoas com autonomia? Uma colocação singular foi apresentada por Barbosa-Fohrmann e Araújo (2020) em uma análise baseada na bidimensionalidade da autonomia:

[...] a autonomia refere-se não ao ato de efetivamente usar a razão ou o intelecto, mas, sim, a uma autonomia existente que é própria do existir como um “humano”. Além disso, nela também está incluída a latência e a potencialidade próprias do ser humano, mas que, no caso da latência, pode estar oculta, subentendida. A latência, dessa forma, é aquele instante que antecede à potencialidade, cujo significado foi atribuído pela filosofia aristotélica, como possibilidade de desenvolver uma faculdade ou função. Barbosa-Fohrmann propõe que a autonomia existente, juntamente com a latência e a potencialidade, tornam o ser humano uma pessoa. Essa característica de existência atribui a todo ser humano uma autonomia existente, bem como, de forma latente e potente, provê todas as pessoas com autonomia latente e potencial. (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2020, p. 145-146).

O trecho acima, foi extraído de um estudo em que as autoras apresentam indagações, reformulações e ampliações da noção de dignidade e autonomia de Kant.

Essa discussão não se finda por aqui, pois outros “modelos” trouxeram à baila a discussão sobre a autonomia e a independência adentrando cenários de relações com pessoas com deficiências múltiplas e com maiores prejuízos na funcionalidade. Para fechar esta argumentação, compreende-se que ao longo da vida aprendemos a escolher uma ou outra opção diante de oportunidades de escolhas/ofertas. Aprende-se a comunicar as escolhas e a executar ações para se conseguir o que se quer. Cabe destacar que essas aprendizagens acontecem de maneiras e em momentos plurais e refletem no desenvolvimento da autonomia. Nos últimos anos, o campo dos Estudos da Deficiência vem impulsionando o repensar a autonomia e os significados atribuídos a ela por meio da leitura das funcionalidades humanas e dos direitos humanos. Pensando nisso, o modelo relacional de autonomia e as perspectivas de interdependências compreendem o

cuidado como aspecto importante para o exercício da autonomia e oferecem uma maneira de negociar essas polaridades de “independência” e “dependência”.

No exercício de estudo sobre o tema da autonomia da pessoa com deficiência múltipla, e com ênfase naquela que demanda de maior suporte, cabe um destaque aqui sobre os aspectos das declarações antecipadas de vontade e da tomada de decisão apoiada, que inclusive aparece na LBI (Brasil, 2015) – neste ponto adentramos discussões do modelo de direitos humanos (Degener, 2016). Quante (2019)¹⁸, no contexto da Ética Biomédica, apresenta a discussão sobre as declarações antecipadas de vontade que em um cenário onde uma pessoa passa a não ser capaz de exercer a sua autonomia pessoal, uma outra pessoa se torna sua representante na consulta e avaliação de decisões. O autor apresenta o cenário de decisões envolvendo opções terapêuticas, tratamentos possíveis e o desejo de saber o quadro de saúde. Estas decisões seriam tomadas por uma pessoa determinada que preserva o interesse do paciente. E neste cenário, ainda cabe um destaque sobre a influência e importância da transmissão de informações por parte do profissional da saúde que está atendendo o paciente sobre as possibilidades de tratamento.

Na LBI (Brasil, 2015), a tomada de decisão apoiada está presente no Capítulo III, Artigo 1.783-A, e é descrita como um processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos 2 (duas) pessoas de sua confiança e competentes para tal atribuição e com as quais possui vínculos “[...] para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil¹⁹, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possam exercer sua capacidade” (Brasil, 2015, p. 37). A esse respeito, importa a leitura da LBI, da CIDPCD e dos

¹⁸ Início de nota. Quante (2019) desenvolve o exemplo da prática médica e da necessidade de consentimento para realização de procedimentos. Uma pessoa determinada na declaração antecipada de vontade formaliza e preserva o interesse do paciente. Ainda no debate sobre a ética médica, o consentimento informado ganha importância quando da relação médico e paciente, este último assume um papel ativo na decisão a respeito de terapias e tratamentos possíveis juntamente com o médico. A questão é que cabe ao paciente o consentimento, a decisão final, sobre a opção terapêutica. Neste cenário, a transmissão de informações por parte do médico sobre o estado em que se encontra a saúde do paciente e as possibilidades de tratamentos são bases importantes para a tomada de decisão e sobre o conhecimento de si mesmo. Agora, é importante trazer que Quante (2019) também descreve que um paciente também tem o “direito de não saber” a sua situação, isso quando manifesta de forma justificada o seu desejo. Isso se aplicaria, por exemplo, no caso de um conflito moral de origem religiosa e está dentro do que o autor coloca sobre o envolvimento dos valores morais individuais do paciente na decisão a favor ou contra possíveis formas de tratamento (Quante, 2019, p. 168). Fim de nota.

¹⁹ Início de nota. Os atos da vida civil contemplam pessoas maiores de 16 anos de idade e abarcam ações como a do casamento. Fim de nota.

seguintes autores: Menezes (2016) e Barbosa-Fohrmann, *et al.* (2021), em que os autores discorrem sobre o Artigo 12 da CIDPCD. Nele consta que, em conformidade com o exercício dos direitos humanos, todas as pessoas com deficiência são reconhecidas em igualdade de condições com as demais pessoas perante a lei. Ao estado, cabe o trabalho de salvaguardar e apoiar o exercício da capacidade legal que “[...] respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, sejam isentas de conflito de interesses e de influência indevida, sejam proporcionais e apropriadas às circunstâncias da pessoa [...]” (Brasil, 2009, p. 9). Para Barbosa-Fohrmann e Araújo (2021, p. 240) questões invisibilizadas no modelo social passaram a ganhar corpo no modelo de direitos humanos²⁰, como é visto na CIDPCD que garante não apenas a titularidade, como “[...] também o exercício direto dos direitos humanos, independentemente de quaisquer condições particulares.”

O modelo de direitos humanos, que está atrelado ao modelo biopsicossocial, se mostra presente nas políticas de inclusão educacional (Kassar, 2016; Pletsch, 2020) como, por exemplo, na já citada LBI (Brasil, 2015). No âmbito da educação, para Pletsch (2020, p. 63), a política de educação inclusiva é uma proposta ampla, “calcada nos princípios dos direitos humanos, segundo a qual os sujeitos com deficiência devem ter acesso à educação, participar das atividades educativas e aprender de modo significativo”. Uma discussão mais aprofundada sobre esse assunto será trilhada a partir do Capítulo 3. Agora, a ênfase na participação também está presente no modelo biopsicossocial. Sobre isso cabe destacar que, conforme consta no Art. 2 da LBI, a avaliação da deficiência deve abarcar “os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; a limitação no desempenho de atividades; e a restrição de participação” (Brasil, 2015, p. 1). Outro modelo que está nessa linha de discussão é o da diversidade funcional que adentra nos cenários de relações com pessoas com deficiências e maiores prejuízos na funcionalidade (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2020).

A partir da Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF) (OMS, 2004; 2013), deu-se maior notoriedade aos âmbitos da

²⁰ Início de nota. Para uma leitura mais aprofundada sobre o assunto, é indicada a leitura do capítulo intitulado “As autonomias das pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas graves”, de autoria de Barbosa-Fohrmann e Araújo (2021). Fim de nota.

funcionalidade e da participação. Entre os pontos abordados, estão as barreiras à comunicação e o acesso à informação, por entender que são entraves que afetam na expressão, participação social e no acesso a serviços, por exemplo da saúde. Citando algumas das formas de comunicação abrangendo a diversidade humana, estão presentes na LBI (Brasil, 2015): a Língua Brasileira de Sinais (Libras), o Braille, o sistema de sinalização ou de comunicação tátil, a linguagem simples, escrita e oral, os meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação, incluindo as tecnologias da informação e das comunicações.

Com base em Barbosa-Fohrmann e Araújo (2020), as autoras ressaltam os seguintes aspectos sobre cada um dos modelos a) fenômeno polidimensional, como coloca o modelo de diversidade funcional; b) um cenário onde as pessoas são sujeitos de direitos, segundo enfatiza o modelo de direitos humanos; c) as barreiras sociais, ambientais e atitudinais impedoras das pessoas com deficiência de exercerem seus direitos, como é debatido no modelo social; com adição, da insurgência feminista com a ideia da igualdade pela interdependência. Cabe aqui um parêntese para falar do modelo biopsicossocial e sua abordagem ampla que considera a interação dinâmica dos aspectos pessoais e ambientais sobre a compreensão do fenômeno da deficiência.

Singular nesse sentido, e ainda citando Barbosa-Fohrmann e Araújo (2020), é o fato da discussão da autonomia da pessoa com deficiência intelectual, que demanda maior necessidade de suporte, estar em um cenário “entre” modelos de deficiência. Neste ponto, abre-se um espaço para a discussão que se faz sobre a autonomia da pessoa com deficiência intelectual e daquelas com maior necessidade de suporte. Como será apresentado logo mais no texto, o grupo de crianças com deficiência múltipla, que tornaram possível essa investigação, possuem algumas características em comum, e uma delas é a deficiência intelectual. As necessidades de suporte variaram muito entre as crianças participantes, pois se trata de um grupo heterogêneo.

Em contextos de pessoas com deficiência que não apresentam a linguagem de modo funcional ou nos casos que não têm uma comunicação verbal, cotidianamente, estas pessoas apresentam necessidade de constante suporte e requerem assistência de outras pessoas em muitos dos aspectos de suas vidas (Duarte; Velloso, 2017). Nesses casos, os vínculos mostram-se fundamentais entre a pessoa com deficiência e a pessoa que oferece suporte. Para Moreira (2021), de

ambos os lados, existem desafios que envolvem as dificuldades para se comunicar de forma compreensível e as dificuldades para acessar informações e compreender o que o outro tem a dizer. Diante desses desafios, o que pode ser feito? A resposta, sabiamente conduzida por Moreira (2021), está no incentivo para que ambos os lados desenvolvam habilidades de comunicação. Primeiro, é fundamental que a pessoa que está oferecendo suporte aprenda a observar e a interpretar os movimentos corporais, as expressões faciais e não verbais que a outra pessoa está fazendo. Se essas expressões existem, é porque a pessoa com deficiência está se comunicando. Segundo ponto, comunicar-se é algo complexo logo, é importante que exista incentivo para que a pessoa com deficiência interaja e se comunique usando expressões faladas ou não.

Para alguns autores, conforme as pessoas com deficiência intelectual crescem/amadurecem e se tornam mais autoconscientes, surgem questões sobre até que ponto elas podem envolver-se na tomada de decisões pessoais (Björnsdóttir; Stefánsdóttir; Valgerður Stefánsdóttir, 2015; 2017; Davy, 2015; 2019). Singular, nesse sentido, como debatido por Gilmore *et al.* (2016), é o fato de que cada vez mais há discussões sobre a importância de se incentivar, ainda na infância, as pessoas com deficiência a tomarem decisões e realizarem escolhas pessoais – aqui se abrirá uma discussão fundamental sobre o papel das relações interpessoais e que fará parte da análise dos dados produzidos para este estudo. Retomando, isso significa que avanços estão sendo feitos com maior respeito à autonomia e aos direitos individuais desses indivíduos. Some-se a isso o diálogo sobre a complexidade da diversidade humana e as diferentes realidades de cuidado, que são negociados na experiência vivida no dia a dia. Como apresentado no estudo de Dowling *et al.* (2019), na abordagem relacional, ensinar, auxiliar e dar assistência à pessoa com deficiência intelectual na formação de suas noções, por exemplo, de correto e errado, torna-se eficaz para que essas pessoas atendam às necessidades fundamentais de uma dada ordem cultural. Além disso, na prática de dar apoio a alguém, é fundamental existir o respeito pela pessoa assistida para salvaguardar contra a coerção de ideias e ações (Gilmore *et al.*, 2016).

Cabe mencionar que os estudos que abordam o assunto do julgamento moral da deficiência intelectual – considerando o cenário de pessoas com disfunção da memória operacional e eficácia cognitiva – são enfáticos na

colocação de que ser uma pessoa com deficiência não significa não ter empatia e capacidade para ação moral (Björnsdóttir; Stefánsdóttir; Valgerður Stefánsdóttir, 2015; Dowling *et al.*, 2019; Gilmore *et al.*, 2016). Nessa perspectiva, corrobora Harris (2010) quando descreve que pessoas com deficiência que apresentam maior necessidade de apoio, também retribuem de diversas maneiras comunicativas, quando tratadas com ternura e cordialidade interpessoal. É importante destacar isso, pois, independentemente do desenvolvimento, as pessoas com deficiência demonstram a capacidade de ação empática para com os outros, especialmente se for fornecido apoio emocional suficiente para estabelecer um apego emocional seguro (Dowling *et al.*, 2019; Davy, 2019). Como já é de conhecimento da literatura do modelo social da deficiência ligada aos estudos feministas sobre a ética do cuidado, pelo qual há o envolvimento empático com os outros, o desenvolvimento individual e a interdependência na execução de tarefas e na tomada de decisões são aspectos essenciais para o reconhecimento da autonomia.

Finalizando, por ora, para Barbosa-Fohrmann e Araújo (2018; 2020), a autonomia da pessoa com deficiência intelectual – discussão que também é pertinente ao debate sobre a deficiência múltipla –, tenciona a rigidez fronteiriça dos parâmetros interpretativos dos modelos da deficiência apresentados anteriormente. Nesse sentido, pode-se trabalhar em uma perspectiva onde oferecer ajuda, dar atenção, apoio e suporte não anulam a autonomia. É esse um achado importante para compreender o fenômeno complexo que é o da autonomia de modo a considerar um equilíbrio entre dependência e independência. Agora, estariam esses equilíbrios presentes na vida de todas as pessoas? Kittay, na entrevista com Gesser e Fietz (2021), desenvolve o termo inextricavelmente dependente (*inextricably interdependent*) para explicar que a dependência está ali, há vezes em que simplesmente se é dependente e não se pula da dependência para a interdependência em um “passe de mágica”. Há formas de gerenciar as dependências e há relações de interdependência neste processo.

2.3.1 Destaques e debates: o que a literatura vem apontando?

Mapear o que está sendo discutido sobre temas que interessam a presente pesquisa é um “dever” e empreitada constantes. Há uma certa inquietude e paixão nisso. É um tipo de “aconchego acadêmico” encontrar tantas pesquisas que trazem debates que fomentam questões para o presente estudo.

Em meio a este emaranhado, que só cresce, está uma contínua e integrativa revisão da literatura do que se vem apontando sobre a discussão da autonomia da pessoa com deficiência. É neste contexto que apresento a referência Gilmore *et al.* (2016), com um estudo onde foram investigadas a compreensão e a importância que 14 mães atribuíram à autonomia de seus filhos com Síndrome de Down – nas entrevistas, as mães narraram a independência e a autonomia como coisas distintas. Primeiro, a independência foi relacionada ao desempenho de atividades cotidianas – tais como: vestir-se e comer – e que usam estratégias para desenvolver a independência dos seus filhos, por exemplo, com o uso de *affordances* verbais. A autonomia foi atribuída à tomada de decisões, considerando, por exemplo, as noções de certo e errado. As mães também indicaram que seu suporte ao exercício da independência e da autonomia é fundamental, considerando que os seus filhos demandam cuidado e apoio. Especificamente sobre a autonomia, pressões externas, como tempo dedicado ao cuidado e bem-estar psicológico, foram fatores relatados como os que impactam a capacidade da mãe de apoiar a autonomia do filho.

Nesse mesmo estudo, Gilmore *et al.* (2016), os autores destacam o cuidado que se deve ter com a coerção. No trabalho de dar apoio a alguém, deve-se ter o cuidado de não impor decisões; ao invés disso, é importante garantir que a pessoa com deficiência exerça as suas escolhas. Também, as decisões devem ser dialogadas, tendo em vista as possibilidades alternativas e as consequências atreladas a cada escolha. Por isso, é importante ponderar a possibilidade de decisões conjuntas, considerando a responsabilidade (do cuidador) de dar atenção aos riscos de segurança e ao bem-estar de quem demanda cuidados (Brock; Schaefer; Seaman, 2020; Dowling *et al.*, 2019; Gilmore *et al.*, 2016). O estudo de Gilmore *et al.* (2016) mostra que autonomia e independência podem andar juntas, na medida em que uma pessoa desempenha uma ação ao mesmo passo em que a identifica como correta ou errada. No entanto, a manifestação de uma não deslegitima a outra. Logo, podemos ser autônomos e ter apoio/suporte de outras pessoas para executar atividades cotidianas, inclusive, a literatura do modelo social da deficiência classifica este tipo de cenário como interdependência (Kittay, 2011; Gallego, 2020).

Outro grande passo dado, no sentido de educar para a autonomia, segundo Bissoto (2014), foi o estabelecimento da Política Nacional de Educação Especial

na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) de 2008 (Brasil, 2008), na qual o sentido da educação inclusiva tornou-se fundamentado na concepção de direitos humanos, na ideia de equidade e que tem como objetivo garantir o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência. Cabe lembrar também a LBI (Brasil, 2015), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Esta lei, tem como base a CIDPCD, destaca a importância da inclusão social e a cidadania plena e efetiva das pessoas com deficiência, como por exemplo, condições de acesso à educação e à saúde, bem como ações punitivas para atitudes discriminatórias.

Nos debates públicos mais recentes as pautas anticapacitistas têm ganhado destaque. Nas redes sociais, cada vez mais a ampliação do debate e do acesso às informações como acontece nos perfis do Instagram da Associação Lótus²¹, da professora e pesquisadora Débora Diniz²², e da mãe e ativista Ingrid Graciliano²³. Também na literatura, vemos este movimento de ampliação da discussão de temas ligados aos preconceitos e discriminações que pessoas com deficiência sofrem/vivenciam (Di Marco, 2021; Shakespeare, 2017). O estudo de Björnsdóttir, Stefánsdóttir e Valgerður Stefánsdóttir (2017) é sobre a importância do diálogo que problematiza a ideia capacitista de que pessoas com deficiência intelectual são “filhos eternos” e sem autonomia. Participaram 29 adultos com deficiência intelectual e foram realizadas observações sobre participantes nas residências de outras 15 pessoas com deficiências. Este estudo, que abordou a marginalização na sociedade islandesa vivida pelas pessoas com deficiência intelectual, trouxe ao debate o fato de que, ainda na escola, precisam ser feitas discussões sobre as percepções que levam a considerar que pessoas com deficiência não são agentes autônomos, por exemplo, para ter identidades sexuais e de gênero.

Em um contexto nacional, uma pesquisa que problematizou a marginalização que isola e exclui a pessoa com deficiência múltipla da relação com pessoas sem deficiência foi a de Freitas e Jacob (2019). Nesta pesquisa, três

²¹ Início de nota. @associacaolotus é uma associação de mães que têm filhos com SCZV e residem no Rio de Janeiro. Fim de nota.

²² Início de nota. @debora_d_diniz é antropóloga, Profa. da Faculdade de Direito da UNB. Colunista do jornal El País e Marie Claire. Fala sobre feminismo, saúde, política e direitos. Autora dos livros “O que é deficiência”, “O legado da Zika no Brasil”, “Zika: do sertão nordestino à ameaça global” entre outros. Fim de nota.

²³ Início de nota. @ingridgraciliano_30 é mãe de uma menina com SCZV e presidente da @frente.nacional.sczv e @paisdeanjosdabahia. Fim de nota.

alunas com deficiência múltipla foram observadas no cotidiano escolar. Foi identificada a falta de atenção dos professores e agentes de apoio aos diferentes modos de comunicação destas meninas e o cerceamento das relações com as demais pessoas no espaço escolar. A contribuição do trabalho de Freitas e Jacob (2019) para o estudo da autonomia da criança com deficiência múltipla foi: devemos prestar atenção na comunicação do corpo e sonoridades produzidas pela criança, pois estes aspectos são indicadores importantes para pensar na diversidade de modos de manifestação da autonomia.

Sobre a comunicação da pessoa com deficiência e a relação para o desenvolvimento da autonomia, o estudo de Manzini *et al.* (2019) contribui para se pensar na autonomia articulada aos parceiros e contextos de comunicação. Os autores analisaram a eficácia de um programa personalizado de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA²⁴) para uma criança não verbal, com o diagnóstico de paralisia cerebral, e em três contextos de vida diária: casa, escola e clínica de reabilitação. Este estudo salienta que a CSA intensificou a interação entre a criança e seus parceiros.

É de nota observar que as interações são fundantes da autonomia nas interdependências, como destacado nos estudos de Dowling *et al.* (2019) e Brock, Schaefer e Seaman (2020). Matthew E. Brock²⁵ e seus colaboradores estudam o papel do apoio de pares para o desenvolvimento da autonomia de alunos com deficiência. Brock *et al.* (2016) conduziram uma pesquisa a partir da hipótese: em um cenário escolar, os adolescentes com deficiência intelectual interagem menos com os seus colegas de sala se comparado com a interação entre colegas sem deficiência. Ademais, sabendo que as relações entre pares são importantes para as conexões sociais na escola, os autores identificaram que um dos fatores que pode gerar menos interação entre colegas é o fato de que os alunos com deficiências geralmente estão na presença de um adulto que lhes dá o apoio individual nas salas de aula. Para este trabalho, Brock *et al.* (2016), treinaram agentes de apoio, que atuam em escolas comuns para estabelecerem e incentivarem a formação de

²⁴ Início de nota. Ferramentas externas e estratégias, como por exemplo, pranchas de comunicação alternativa. Possibilitam a interação e comunicação de pessoas que apresentam algum tipo de comprometimento da linguagem oral. Fim de nota.

²⁵ Início de nota. Professor da área de Educação Especial na Universidade Estadual de Ohio, Estados Unidos. Desenvolve pesquisas sobre inclusão escolar e formação de professores e profissionais de apoio especializado para o atendimento de crianças com deficiências e TEA. Fim de nota.

arranjos de pares, que são colegas voluntários que auxiliam o seu colega de turma com deficiência. Participaram do estudo quatro alunos do ensino médio com deficiência intelectual e/ou autismo, os professores, os agentes de apoio e colegas sem deficiência. Os resultados da pesquisa mostraram que os arranjos de apoio de pares melhoraram e ampliaram as relações sociais dos alunos. Por consequência, isso diminuiu a necessidade do suporte individual do profissional de apoio escolar para o aluno com deficiência.

Os estudos de Brock *et al.* (2016), Brock, Schaefer e Seaman (2020), Gilmore *et al.* (2016) e Dowling *et al.* (2019) problematizam a ideia de autonomia como autossuficiência que desconsidera a relacionalidade entre as pessoas. Outro ponto importante que deve ser colocado em pauta nos estudos sobre a autonomia é o cuidado de não fazer coerção, ou seja, quando estamos dando apoio a alguém, é importante garantir que a pessoa comunique as suas escolhas, ao mesmo passo em que devemos estar cientes das nossas responsabilidades com alguém que demanda de cuidados e que deve ser protegida de eventuais riscos atrelados a certas escolhas. De maneira ampla, os estudos que falam sobre a autonomia relacional que envolvem desde o cenário familiar (Davy, 2019; Gilmore *et al.*, 2016), o da escola (Brock; Schaefer; Seaman, 2020) até o do direito civil (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2020) destacam a relacionalidade e interdependência como aliados ao bem-estar da pessoa com deficiência, e a decisão dialogada como algo que deve ser exercido, que precisa ser respeitado.

O Modelo Social da Deficiência veio para deslocar a ideia do ideal de uma pessoa independente, sem afetos e relações, separado até mesmo do próprio corpo. A crítica está na ideia de que somos seres sociais, vivemos/convivemos no coletivo, nas relações afetivas e de cuidado, somos seres humanos interdependentes e relacionais. Já, o Modelo de Direitos trouxe a inserção do debate dos direitos humanos no âmbito da elaboração, implementação e cumprimento, por exemplo, na Constituição de 1988 (Brasil, 1988) e na LBI (Brasil, 2015) que são dos marcos políticos nacionais de referência nesse debate. A educação é um dos direitos fundamentais nessa discussão e que será com maior aprofundamento apresentado no próximo capítulo.

2.4 Considerações sobre o capítulo

Neste capítulo, sucintamente foi apresentada a trajetória dos *Disability Studies*, que teve origem nos anos 1960 e representaram uma revolução na abordagem da deficiência, substituindo o “modelo médico” pelo “modelo social”. O fortalecimento do debate sobre a autonomia foi particularmente importante pelas feministas da segunda geração do modelo social que deram ênfase nas relações de cuidado. Além disso, a CIDPCD desempenhou um papel fundamental ao enfatizar a autonomia, reconhecendo a diversidade humana e o direito à autodeterminação. Durante os anos 1990, a Ética do Cuidado explorou questões de dependência, interdependência e responsabilidade social, com Eva Kittay se destacando como uma referência importante nesse campo. Um ponto importante que foi debatido envolveu a autonomia relacional, proposta por Kittay, considera as interdependências como elementos centrais na formação da identidade e da autonomia das pessoas. Ela compreende a autonomia como a capacidade de fazer escolhas, que podem ser individuais ou apoiadas por pessoas de confiança, sempre com o objetivo de promover o bem-estar da pessoa em questão.

Revisões de literatura fizeram parte das discussões envolvendo o cuidado e seu papel fundamental para a autonomia. Os principais pontos desenvolvidos envolveram as relações de apoio que constituem as interdependências. Uma ética que reconhece a importância do cuidado é essencial, especialmente ao considerar corpos com diversas funcionalidades e necessidades distintas. A reflexão sobre a autonomia de indivíduos com deficiência é fundamental para promover uma sociedade que combata o capacitismo, destacando a relevância das interdependências, do cuidado e de uma ética que se baseia na dignidade e nas relações interpessoais.

3 A escolarização do aluno com deficiência múltipla: participação, educação inclusiva e dignidade humana

É também na inconclusão de que nos tornamos conscientes e que nos insere no movimento permanente de procura que se alicerça a esperança. Não sou esperançoso, disse certa vez, por pura teimosia, mas por exigência ontológica.

O respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros.

Paulo Freire, *Pedagogia da Autonomia* (2019, p. 57-58).

3.1 Dignidade humana: respeito, participação e educação

Conforme discutido por Quante (2019) e Shakespeare (2017), o cerne do tema dignidade humana reside no respeito. E isso implica respeitar a pessoa com deficiência, respeitar um ao outro, respeitar a própria pessoa, respeitar as condições, respeitar a vida, respeitar as decisões, respeitar o corpo e respeitar as relações de cuidado. É um conceito que se desdobra em vários aspectos.

Segundo Shakespeare (2017), no contexto do cuidado prestado por profissionais, deve-se adotar princípios de direitos humanos, com ênfase no respeito, na dignidade, na igualdade e na não discriminação durante as interações com pessoas com deficiência. No entanto, como colocar isso em prática? O autor indica que, nos serviços destinados a pessoas com deficiência, é de crucial importância priorizar habilidades de comunicação apropriadas e seguir padrões éticos de atendimento, que começam com a escuta atenta da pessoa com deficiência.

O respeito à dignidade humana, conforme estabelecido na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CIDPCD) (Brasil, 2009), envolve a promoção, proteção e garantia dos direitos humanos. Especial atenção é dada às barreiras que impedem a participação igualitária das pessoas com deficiência na sociedade. O preâmbulo dessa convenção reconhece a importância da acessibilidade em diversos aspectos – físico, social, econômico, cultural, saúde, educação, informação e comunicação –, para assegurar que as pessoas com deficiência desfrutem plenamente de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais (Brasil, 2009).

Para isso, é indispensável discutirmos a eliminação de barreiras que afetam diretamente a participação. Nessa linha de discussão, Shakespeare (2017) discorre que a acessibilidade a edifícios e transporte sem obstáculos é essencial, pois possibilita o acesso a bens públicos, como educação, saúde e oportunidades de emprego. O autor também enfatiza que a acessibilidade não se limita apenas a espaços físicos, incluindo barreiras arquitetônicas e transporte, mas também abrange o âmbito de acesso à informação – sobre isso, trata dos aspectos comunicacionais, atitudinais e tecnológicos. A remoção dessas barreiras é fundamental para garantir que pessoas com deficiência possam desfrutar de ambientes e relações com bem-estar, participando plenamente de discussões e diálogos sobre assuntos de seu interesse e relevância.

Além disso, Shakespeare (2017) destaca que todo o debate em torno das mudanças efetivas nas barreiras exige compromisso político, diretrizes de acessibilidade e disposição de fazer cumprir a lei. No Brasil, nesse sentido, há a CIDPCD (Brasil, 2009), a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (Brasil, 2015) e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) (Brasil, 2008). Essa última lei será focalizada mais profundamente nas seções seguintes. Shakespeare (2017) também ressalta que a educação é fundamental para todas as pessoas, pois as experiências educacionais influenciam a autoestima, o acesso a oportunidades, o conhecimento e o acesso a informações precisas, que servem de base para a tomada de decisões.

Glat (2009) foi pioneira no campo de pesquisa da educação especial na aplicação do método de história de vida, que utilizou os relatos dos próprios participantes como única fonte de informação. Em seu texto, a autora aponta a escassez de espaços que permitam às pessoas com deficiência intelectual expressarem-se e advogarem por seus direitos. Ela observa que, frequentemente, é transmitida a ideia de que as pessoas com deficiência intelectual não são capazes de tomar decisões sobre seu destino e assumir responsabilidades. Além disso, muitas vezes não lhes são ensinados os meios para fazê-lo (Glat, 2009). Embora o estudo seja específico para a deficiência intelectual, suas contribuições são relevantes para outras pesquisas no campo de conhecimento da educação especial, incluindo estudos sobre deficiência múltipla. Questões importantes para pesquisas recentes consistem em: a “voz” da pessoa com deficiência, independentemente de sua condição, está sendo considerada e respeitada? Está dialogando-se

diretamente com a pessoa com deficiência ou apenas com o seu cuidador? As pessoas com deficiência estão sendo consultadas sobre suas preferências, opiniões e interesses?

O que essa discussão sobre dignidade humana²⁶ – respeito e remoção de barreiras que afetam a participação – tem que ver com a autonomia? Como destacado por Quante (2019), não existem relações sociais ou educacionais que não desempenhem um papel fundamental no exercício da autonomia. Nas palavras do autor, as relações sociais e a educação “[...] estimulam o desenvolvimento das capacidades necessárias à autonomia, ou pelo menos não as obstruem, e são compatíveis com o futuro exercício dessas capacidades” (2019, p. 154-155). Isso tem o efeito de moldar convicções e preferências, com o objetivo de ajudar um ser humano a levar uma vida com mais bem-estar e qualidade. Com tal perspectiva, discussões mais aprofundadas envolvendo a comunicação e aprendizado escolar são abordadas nas seções seguintes, bem como são considerados elementos importantes para a autonomia. As discussões desta seção, ainda que breves, não se esgotam aqui; pelo contrário, continuam a desdobrar-se e viabilizam os subcapítulos subsequentes.

3.2 O aluno com deficiência múltipla

As matrículas na Educação Especial no Brasil totalizaram mais de 1,5 milhão em 2022 (Brasil, 2022a). Esse dado abrange todo o público de alunos atendidos na Educação Especial, incluindo aqueles em classes comuns e escolas exclusivas, representando um aumento de 29,3% em relação a 2018 (Brasil, 2022b).

No contexto das classes comuns, que compreendem escolas comuns, existem 1.372.985 matrículas (Brasil, 2022a). Dentro desse grupo, há 788.138 matrículas de alunos com deficiência intelectual, 405.056 de alunos com transtorno do espectro autista, 137.169 de alunos com deficiência física, 77.232 de

²⁶ Início de nota. O estudo de Barbosa-Fohrmann (2021) descreve a origem, a história e o conceito da dignidade humana. Esse é um tema de grande importância para este estudo, no entanto, não se propõe aqui avançar no sentido desse detalhamento teórico; o desejo é que se possa seguir com esse estudo em futuras pesquisas. Referência completa sugerida: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Da origem do conceito ao caráter da dignidade humana no Direito Constitucional Alemão. In: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula et al. Autonomia, dignidade e deficiência. Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2021. p. 71 – 112. Fim de nota.

alunos com baixa visão, 65.286 de alunos com deficiência múltipla e 37.625 de alunos com deficiência auditiva (Brasil, 2022a). Os grupos de matrículas menores incluem altas habilidades/superdotação (26.589), surdez (17.141), cegueira (6.207) e surdocegueira (548) (Brasil, 2022a).

Sobre os alunos com deficiência múltipla, os dados estatísticos relativos à Educação Básica apresentados pelo Ministério da Educação (MEC/Inep) mostram que, em 2022, esse grupo de alunos gerou um total de 65.286 matrículas em classes comuns (Brasil, 2022a), enquanto, no ano anterior, o número de matrículas foi de 63.007 (Brasil, 2021). Além disso, em 2022, em classes exclusivas foram totalizadas com 21.055 matrículas para alunos com deficiência múltipla, enquanto, no ano anterior, foram efetuadas 23.055 matrículas (Brasil, 2021; 2022a). Rebelo e Pletsch (2023) indicam que nos últimos anos houve um aumento das matrículas de pessoas com deficiência múltipla em escolas comuns de ensino entre 1974 e 2021 como uma resposta da população brasileira às políticas educacionais e pela opção de escolha das famílias por não matricular seus filhos em instituições especializadas (REBELO, PLETSCHE, 2023). É relevante observar que a deficiência múltipla ocupa a quinta posição em prevalência no cenário das escolas comuns em âmbito nacional. Outro ponto importante a ser destacado é que, no Censo Escolar, os dados sobre o número de matrículas de alunos com surdocegueira, assim como outras síndromes, como a Síndrome de Guillain-Barré, estão abrangidos no grupo de alunos com deficiência múltipla.

Uma das definições de deficiência múltipla considera a associação de duas ou mais deficiências primárias, como a física, visual, intelectual ou auditiva na mesma pessoa (Brasil, 2006), o que, quando ocorre essa associação, impacta significativamente a vida da pessoa (Pletsch, 2015). Até o momento, não há uma única definição de deficiência múltipla na literatura (Jacob, 2017; Rocha, 2018). Uma distinção importante em relação aos cenários de "deficiência múltipla" e "deficiência múltipla sensorial" é apresentada no Quadro 1.

Quadro 1. Deficiência Múltipla e Deficiência Múltipla Sensorial

Deficiência Múltipla (DMu) associação de duas ou mais deficiências primárias	Deficiência Múltipla Sensorial (DMS)		
	sensorial (auditiva ou visual) com deficiência física e/ou intelectual		
	deficiência múltipla sensorial auditiva	perda auditiva com deficiência física e/ou intelectual	
	deficiência múltipla sensorial visual	perda visual com deficiência física e/ou intelectual	

Fonte: Elaboração própria (2023).

Neste estudo, foi adotada a perspectiva de que as funcionalidades de cada pessoa com deficiência múltipla são individuais e que o desenvolvimento de cada uma é único. Essa compreensão tem base na literatura de referência, incluindo os trabalhos de Pletsch (2015), Jacob (2017) e Rocha (2018). Concorde-se, portanto, com a afirmação de Jacob (2017, p. 24): "A criança com deficiência múltipla é um indivíduo com características únicas que se definem a partir das relações com o meio".

É importante esclarecer que a deficiência múltipla sensorial é diferente da surdocegueira – inclusive não é reconhecida como deficiência múltipla, conforme Lupetina (2019). A surdocegueira é uma condição na qual a pessoa apresenta perdas auditivas e visuais concomitantemente, podendo variar em grau e natureza. Conforme Masini (2002, p. 119), "uma pessoa surdacega às vezes é totalmente surda e cega, mas muito frequentemente ela/ele é surdo com alguma visão ou cego com alguma audição". Indivíduos nessa condição podem desenvolver diversas formas de comunicação e relacionamento com o ambiente e outras pessoas (Boas *et al.*, 2012). Um exemplo disso é o uso da Libras Tátil, que é uma modalidade de sinalização por meio do tato e especificamente usada por pessoas surdocegas.

As pessoas com deficiência múltipla formam um grupo heterogêneo. As deficiências intelectual e física são as associações de deficiências mais frequentes na composição da deficiência múltipla (Rocha, 2018), na maioria das situações em decorrência da paralisia cerebral – observação importante: nem toda condição de paralisia cerebral há associação da deficiência intelectual; especificamente

neste estudo será tratada esta associação. Rocha (2018) descreve que quadros de paralisia cerebral podem ocorrer nos períodos pré, peri ou pós-natal. Diante disso, crianças com paralisia cerebral em quadros de deficiência múltipla encontram-se em contextos, onde “a avaliação é complexa, porque muitas vezes não conseguem falar ou coordenar os movimentos, não podendo responder adequadamente aos testes convencionais ou atender a comandos solicitados durante a realização de avaliações” (Rocha, 2018, p. 48).

A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) é outro quadro clínico relevante na discussão sobre deficiências múltiplas. No Brasil, essa discussão ganhou destaque durante a epidemia ocorrida entre 2015 e 2016, nas regiões Nordeste e Sudeste (Diniz, 2017). Dados epidemiológicos recentes apontam 4.839 prováveis casos de síndrome congênita relacionada ao vírus Zika em 2022 (Brasil, 2022). Esses números representam um aumento de 7,2% em relação a 2019 e um expressivo aumento de 102,1% em comparação a 2021 (Brasil, 2022). O Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional (ObEE)²⁷ tem conduzido pesquisas, desde 2018, focalizadas na educação e no desenvolvimento de crianças com deficiência múltipla afetadas pela infecção pelo Zika Vírus. A SCZV exerce um impacto abrangente no desenvolvimento da criança e pode ser caracterizada por calcificações intracranianas, redução do volume cerebral, microcefalia e outras alterações do sistema nervoso central (Sá *et al.*, 2019). Esse quadro clínico impõe desafios complexos de saúde que, potencialmente, afetam, de modo significativo, o cotidiano das crianças com a síndrome. Esses impactos manifestam-se em várias áreas, incluindo funcionalidades motoras, visuais, alimentares e cognitivas (Mendes *et al.*, 2020; Sá *et al.*, 2019). Cada vez mais, pesquisas buscam acompanhar o desenvolvimento de crianças com deficiência múltipla resultante da SCZV, e, nesse contexto, a educação desempenha um papel crucial.

Prosseguindo na discussão, os estudos de Campos (2022) e Rocha (2018) são exemplos que destacam a interação social como fundamental para o

²⁷ Início de nota. O ObEE foi criado em 2009, vinculado ao Centro de Inovação Tecnológica e Educação Inclusiva (CITEI), do Instituto Multidisciplinar da UFRJ. O observatório desenvolve pesquisas e programas de extensão na área de Educação Especial, inclusive um dos temas desenvolvidos envolve os processos de ensino e aprendizagem de pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Em 2023, é coordenado pelo comitê gestor composto pelas Professoras Márcia D. Pletsch, Mariana Corrêa Pitanga de Oliveira, Izadora Martins da Silva de Souza e Kelly Maia Cordeiro. Mais informações podem ser consultadas no site obee.ufrj.br. Fim de nota.

desenvolvimento cognitivo, linguístico e como um componente essencial para o funcionamento psicológico de alunos com deficiência múltipla, sendo que o estudo de Campos (2022) se concentra especificamente na SCZV. Ambos os estudos baseiam-se na perspectiva histórico-cultural, fundamentada nas obras de Vigotski (2000; 2009; 2011). Outras pesquisas, também dedicadas à deficiência múltipla, abordam a importância da educação para o desenvolvimento da linguagem em crianças que, antes de ingressar na escola, não possuem uma comunicação funcional (Boas, 2014; Nunes, 2016). Nesse contexto, agregam-se à discussão Walter e Nunes (2013) quando observam que a linguagem desempenha um papel crucial na comunicação, sendo uma condição determinante para a formação da identidade pessoal, a integração sociocultural e a aquisição de sistemas simbólicos, como leitura, escrita e raciocínio matemático.

Por sua vez, Moreira (2020) leciona que pessoas com deficiência múltipla podem fazer parte da população afetada por distúrbios da comunicação, e estes também podem afetar pessoas com paralisia cerebral, Transtorno do Espectro Autista (TEA) e deficiência intelectual. Segundo a *American Speech-Language-Hearing Association* (ASHA) (2022), os distúrbios da comunicação variam de pessoa para pessoa e são conceituados como impedimentos e/ou prejuízos que afetam a fala, a linguagem e a escrita. As informações sobre a prevalência de pessoas afetadas por distúrbios na comunicação variam entre os estudos; dados apresentados por Nunes (2003) indicam que cerca de uma em cada duzentas pessoas é afetada. Além disso, as origens dos distúrbios podem variar entre condições congênitas ou adquiridas. Cummings (2023), que discute os dados da ASHA, destaca que essa é uma população bastante diversa e complexa de se analisar, o que reforça a necessidade de mais pesquisas em comunicação e saúde voltadas para esse público.

Há um consenso entre vários autores (Campos, 2022; Oliveira, 2018; Rocha, 2018, 2021; Souza e Dainez, 2016) de que a comunicação é um direito de todas as pessoas, elas concordam que a expressão comunicativa abarca as formas verbais e não verbais, tais como gestos, ações, expressões faciais e corporais. No entanto, a principal convergência destaca o papel que a escola desempenha no processo de desenvolvimento da comunicação funcional de crianças com deficiência múltipla.

3.2.1 A produção científica sobre a inclusão escolar de alunos com deficiência múltipla

Em consultas²⁸ ao Portal de Periódicos CAPES, abrangendo publicações dos últimos cinco anos (2018-2023) e na literatura nacional, uma variedade de estudos relacionados ao campo da educação pôde ser localizada por meio de buscas utilizando as palavras-chave "deficiência múltipla" ou "múltipla deficiência". No decorrer das discussões desenvolvidas neste capítulo, foram mencionadas referências a estudos de Barbosa *et al.* (2018), Boas *et al.* (2017), Felício e Seabra Junior (2017), Felício, Seabra Junior e Rodrigues (2019), Moreira (2021), Moreira e Júnior (2021), Pletsch (2015), Pletsch, Sá e Rocha (2021), Rocha e Pletsch (2018), Sá e Pletsch (2021), e Seabra Junior e Felício (2016). Em adição, a partir de consultas realizadas ao Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES, entre as pesquisas, encontram-se as teses de Boas (2014), Campos (2022), Jacob (2017), Moreira (2020), Nunes (2016) e Rocha (2018), além das dissertações de Barbosa (2015), Bianchini (2015), Freitas (2014), Oliveira (2018), Prestes (2013) e Rocha (2014).

Com o embasamento dado pelas leituras, nesta pesquisa, foram estruturados grupos de discussão abordando os estudos identificados, e, a partir deles, apresenta-se um pouco mais sobre cada um dos estudos. Tendo isso em vista, os grupos foram os seguintes: a) a escola e o aluno com deficiência múltipla; b) a comunicação da pessoa com deficiência múltipla; c) a diversidade humana; d) jogos e brincadeiras acessíveis para pessoas com deficiência múltipla; e) o estado do conhecimento.

O grupo "a escola e o aluno com deficiência múltipla" é composto por estudos que compartilham discussões sobre a aprendizagem, as práticas pedagógicas e as experiências escolares de alunos com deficiência múltipla. O estudo de Rocha (2014) analisa os processos e práticas voltados para o desenvolvimento da aprendizagem de quatro alunos com deficiência múltipla, matriculados no Atendimento Educacional Especializado (AEE). A autora buscou opções para enfrentar as dificuldades encontradas nos contextos educacionais, realizando encontros com docentes de duas salas de recursos multifuncionais de

²⁸ Início de nota. Importante trazer, ao longo do presente estudo, foram realizadas revisões de literatura de cunho integrativo. Estes achados motivaram escritas de artigos para participação de congressos, seminários, artigos submetidos para revistas científicas, além, obviamente, de se tornarem referências importantes para a escrita da presente tese. Fim de nota.

uma escola pública em Nova Iguaçu, no estado do Rio de Janeiro. Esses encontros tiveram o propósito de promover discussões e reflexões sobre intervenções que contribuíssem para a formação e aprimoramento da prática pedagógica.

Outros dois estudos, de Jacob (2017) e Oliveira (2018), concentram-se nas experiências escolares e relacionais de alunos com deficiência múltipla. Oliveira (2018) expõe sua análise quanto às implicações das relações interpessoais no processo de escolarização desse grupo de alunos, examinando especificamente como essas relações ocorriam e como estavam relacionadas com o processo de aprendizagem no ambiente escolar. O estudo etnográfico de Jacob (2017) investigou as experiências de duas alunas com deficiência múltipla no primeiro ano do ciclo de alfabetização, no contexto escolar. A autora observou desalinhamentos entre as políticas públicas e a prática diária no processo educacional de alunos com deficiência, além de uma desconexão entre o trabalho desenvolvido no AEE e o realizado na sala de aula comum. Ambos os estudos (Jacob, 2017; Oliveira, 2018) convergem para a reflexão de que os aspectos interpessoais têm impacto na aprendizagem das crianças com deficiência múltipla. Portanto, é importante que os professores desenvolvam estratégias interpessoais para promover e facilitar a formação de laços entre os alunos, bem como o envolvimento das crianças com deficiência nas atividades escolares. Além disso, é desejável criar espaços de diálogo e planejamento colaborativos entre os profissionais que trabalham no AEE e na sala de aula comum.

Os estudos de Pletsch (2015), Rocha (2018) e Rocha e Pletsch (2018) – sendo esse último um artigo que complementa o estudo de Rocha (2018) – concentram-se nas condições de escolarização de crianças com deficiência múltipla. O estudo de Pletsch (2015) descreve o suporte pedagógico oferecido no AEE e como as propostas pedagógicas realizadas contribuem para o processo de ensino e aprendizagem, influenciando o desenvolvimento dos alunos com deficiência múltipla. Rocha (2018), também direcionando aos processos de aprendizagem, conduz um estudo qualitativo com abordagem etnográfica, no qual analisa o processo de escolarização de alunos com deficiência múltipla e seu impacto no desenvolvimento desses indivíduos. A partir do estudo de doutoramento de Rocha (2018), Rocha e Pletsch (2018) compilam dados importantes de pesquisas realizadas em escolas de dois municípios da Baixada Fluminense, no Rio de Janeiro. Entre as discussões, as autoras problematizam as

condições de escolarização de alunos com deficiência múltipla severa. Essas três pesquisas tiveram como base teórica a perspectiva histórico-cultural e foram realizadas em escolas públicas. Os resultados convergiram para a compreensão de que a qualificação na formação impacta no trabalho prático dos professores na escola e que recursos de tecnologia assistiva e comunicação alternativa podem contribuir para o desenvolvimento e atender às especificidades de aprendizagem do aluno com deficiência múltipla – esse último dado é congruente com o estudo de Campos (2022), que é apresentado adiante.

O estudo de Nunes (2016) completa o grupo "a escola e o aluno com deficiência múltipla" e direciona seu foco para os aspectos das políticas públicas relacionados à escolarização de alunos com deficiência múltipla. Nunes (2016) reflete sobre o processo de implementação da Política de Educação Especial para alunos com diagnóstico de deficiência múltipla na região norte do estado do Espírito Santo, utilizando como base teórico-metodológica a sociologia figuracional. Esse estudo de caso etnográfico acompanhou o cotidiano escolar de alunos com a referida deficiência e identificou situações de "exclusão da e na escola". Esse importante cenário suscita reflexões sobre o papel das relações entre famílias, escola e políticas públicas no combate à exclusão escolar de alunos com deficiência.

O grupo intitulado "a comunicação da pessoa com deficiência múltipla" é composto por estudos, como os desenvolvidos por Boas (2014) e Boas *et al.* (2017), que analisam os comportamentos de atenção e os comportamentos comunicativos de uma criança com surdocegueira e uma criança com deficiência múltipla, além das estratégias desenvolvidas pela professora no atendimento a tais crianças. Ressalta-se que neste grupo estão inclusos estudos que abordam grupos de pessoas surdocegas e pessoas com deficiência múltipla sensorial. Embora esses grupos não sejam o foco específico desta pesquisa, que é exclusivamente sobre a deficiência múltipla, as contribuições desses estudos podem enriquecer as discussões sobre as complexas necessidades de comunicação.

Outro estudo que cabe ser mencionado é o de Moreira (2020), que desenvolveu um programa chamado "PACT: Programa de Comunicação Alternativa Tátil para Crianças com Deficiência Múltipla Sensorial". Esse programa baseia-se na associação de gestos, objetos e símbolos táteis e avaliou as respostas das crianças com deficiência múltipla sensorial nas manifestações de

ações comunicativas e atos comunicativos. Não muito distante disso, a mesma autora explorou o contexto da pandemia de Covid-19, em um estudo que envolveu o uso de cartões de símbolos tangíveis para ensinar conceitos sobre a pandemia a crianças com deficiência múltipla sensorial. Os resultados desse estudo estão disponíveis na publicação de Moreira (2021), que se mostrou inédita e de notável relevância para o campo de pesquisa em Educação Especial.

Bianchini (2015), que investigou cenários envolvendo pessoas com deficiência múltipla e severos transtornos, ressalta a importância de estimular a expressão, a comunicação e as relações interpessoais, destacando os significados socialmente atribuídos à comunicação na formação do sujeito. As quatro pesquisas mencionadas anteriormente (Boas, 2014; Boas *et al*; 2017, Moreira, 2020; Moreira, 2021) enfatizam a importância de respeitar as características individuais e de utilizar estratégias de atendimento que visem ao desenvolvimento da comunicação em pessoas com deficiência múltipla, bem como à aprendizagem de conceitos, incluindo conceitos abstratos, como o da palavra "pandemia". Ainda no contexto da comunicação alternativa é relevante mencionar o trabalho de Campos (2022), que desenvolveu um sistema chamado "App Comunizika" em seu estudo de doutoramento. Esse sistema tem o objetivo de proporcionar atividades que estimulem o desenvolvimento da capacidade de comunicação em crianças com deficiência múltipla decorrente da SCZV que não oralizam. O estudo adotou uma abordagem qualitativa com base na pesquisa colaborativa, conduzida na região da Baixada Fluminense, RJ, envolvendo seis famílias de crianças nascidas com a SCZV. Campos (2022) e sua equipe desenvolveram cem atividades destinadas a melhorar a comunicação e aumentar a participação das crianças com SCZV, com base nas expectativas e necessidades de suas famílias.

A autora (Campos, 2022) argumenta que este primeiro passo, ampliando a comunicação no ambiente familiar, potencialmente pode promover a participação dessas crianças em outros contextos e com diferentes interlocutores, como na escola. O estudo baseou-se na teoria histórico-cultural e abordou conceitos como o da compensação. Com base nos dados obtidos, Campos (2022) conclui que a tecnologia assistiva e a comunicação alternativa podem ser utilizadas como instrumentos para compensar a falta de oralidade em crianças com deficiência múltipla decorrente da SCZV. Essa discussão converge com o estudo de Rocha e

Pletsch (2018) quando apresentam que a tecnologia assistiva atua como ferramenta de compensação.

Importantes contribuições foram oferecidas pelos estudos que compõem o grupo denominado "diversidade humana". Os estudos de Barbosa (2015) e Barbosa *et al.* (2018) avaliaram a condição funcional da visão de crianças com deficiência múltipla. Nesses estudos, foram fornecidas estratégias de intervenção e apoio educacional aos responsáveis e professores das crianças participantes, cujos resultados revelaram-se cruciais para o planejamento de aulas acessíveis e para o desempenho das atividades cotidianas e escolares. Outros estudos, que também fazem parte deste grupo são os das autoras Sá e Pletsch (2021) e Pletsch, Sá e Rocha (2021). Nessas pesquisas, as autoras apresentaram resultados sobre o uso de tecnologia assistiva, como os cartões de comunicação com imagens, para a comunicação e a participação de crianças não oralizadas com deficiência múltipla decorrente da SCZV. Sá e Pletsch (2021), também apresentaram resultados de um estudo piloto realizado com duas crianças com SCZV, no qual analisaram o apoio familiar fornecido às crianças e a sua participação em atividades realizadas em casa. As ênfases dadas à funcionalidade foram relacionadas à qualidade de vida, ao desenvolvimento global e à aprendizagem das crianças. Isso incluiu atos comunicativos que podem parecer simples, mas que são carregados de significado e importância, como a forma de olhar, gestos, gritos, choro, vocalização e movimentos corporais que refletem a comunicação. Esses aspectos foram inicialmente compreendidos pelas pessoas próximas, como os familiares, e, com a convivência, também foram entendidos por outras pessoas, como os professores.

Essa relação entre funcionalidade e comunicação, como argumenta Prestes (2013), é estabelecida quando são proporcionadas à criança oportunidades de estimulação que incentivam expressões com significado comunicativo. Há um debate importante na literatura sobre o tipo de estímulo necessário, que pode ser de natureza motora e/ou sensorial. A presença dessas estimulações nos contextos de vida, como o familiar e o escolar, impacta na participação e na funcionalidade da criança com deficiência múltipla.

Aproximando-se desse tema, Moreira e Júnior (2021) apresentam um estudo baseado em suas experiências profissionais na área de educação física escolar de estudantes com deficiência múltipla sensorial visual no período pandêmico, especificamente limitou-se ao ano de 2020 apenas. Os autores

discutem as rotinas organizadas e previsíveis, nas quais a criança se envolve ativamente em atividades funcionais que oferecem oportunidades importantes para a realização de escolhas e o aumento da independência das crianças com deficiência múltipla sensorial visual. Em um contexto de ensino remoto, a rotina de estudos em casa mostrou-se essencial para a qualidade de vida dessas crianças.

Outro grupo, intitulado “jogos e brincadeiras acessíveis para pessoas com deficiência múltipla”, englobou o estudo desenvolvido por Seabra Junior e Felício (2016), que descrevem as estratégias e competências proporcionadas pela prática do xadrez a um estudante com deficiência múltipla. Em um estudo adicional, os mesmos autores Felício e Seabra Junior (2017) adaptaram o jogo de boliche com igual propósito. Eles elaboraram, descreveram e analisaram estratégias no ensino do boliche e do xadrez, explorando o aprimoramento de habilidades e capacidades motoras de um estudante com deficiência múltipla. Nesse contexto, Felício, Seabra Junior e Rodrigues (2019) refletem sobre os efeitos dos brinquedos educativos associados à contação de histórias na interação de uma criança com deficiência múltipla. Os três estudos do grupo de jogos e brincadeiras acessíveis registram um aumento nas interações dos participantes com os brinquedos educativos, que eram adaptados para o aluno. Por exemplo, no contexto do estudo, Felício e Seabra Junior (2017), mesmo o participante usando uma cadeira de rodas, o equipamento não impediu sua mobilidade para ações de arremesso e participação no jogo de boliche.

Por fim, o grupo intitulado "estado do conhecimento" é composto pelo estudo de Freitas (2014), que analisou o estado do conhecimento sobre deficiências múltiplas nas publicações brasileiras no período entre 2000 e 2012. Entre os termos de busca utilizados, estavam "deficiência múltipla" e "educação especial". Por meio da leitura integral de 25 pesquisas, incluindo teses, dissertações e artigos científicos, esse mapeamento de estudos constatou o predomínio de pesquisas na área da Educação Especial, com nove trabalhos, seguida pela área da Psicologia, com cinco trabalhos. No campo da Educação foi encontrado apenas um estudo. Diante disso, percebeu-se que o cenário de pesquisa relacionado à deficiência múltipla necessita de maiores investimentos na produção científica e na sua disseminação. Além disso, outros estudos sinalizam que a área da deficiência múltipla ainda é pouco explorada no contexto da educação, uma discussão também presente no trabalho de Rocha (2018).

3.2.2 O que as pesquisas referem sobre a autonomia da pessoa com deficiência múltipla

Gilmore *et al.* (2016) e Kittay (2011) convergem no significado da autonomia, e consideram as relações de cuidado entre as pessoas, principalmente trazendo à tona a realidade social de quem demanda cuidados diários para viver, como é o caso de inúmeras pessoas. Primeiramente, as autoras supracitadas ressaltam a dimensão social das relações, na qual o ser humano é autônomo perante os demais, ou seja, existe um caráter coletivo da autonomia, não podendo essa ser concebida sem a presença dos outros na formação da singularidade de cada pessoa.

A realização de revisões integrativas faz parte deste estudo de doutorado. Com tal escopo, em Antonioli (2021), foram obtidos 275 resultados relatados, dos quais 20 foram selecionados para compor a amostra. A pesquisa foi conduzida usando as palavras-chave "autonomia", "autodeterminação", "tomada de decisão", "decisão", "deficiência múltipla" e "deficiência intelectual". É importante explicar que a inclusão da palavra-chave "deficiência intelectual" na estratégia de busca ocorreu devido à observação de que, quando usadas em conjunto as expressões "deficiência intelectual" e "deficiência múltipla", originaram um maior número de resultados relevantes para sua investigação. Da pesquisa, observou-se que não há um consenso sobre o conceito de deficiência múltipla na literatura mapeada, que inclui repositórios de pesquisas internacionais e nacionais. Portanto, foram considerados estudos nos quais os participantes se enquadravam em uma das duas categorias: a) pessoas com deficiência intelectual em conjunto com outras deficiências, especificando se essas eram de ordem sensorial e/ou física; b) pessoas com deficiências múltiplas, mesmo que não tenham especificado o conjunto de deficiências – intelectual, física e/ou sensorial.

As bases de dados consultadas por Antonioli (2021) foram: *Education Resources Information Center* (ERIC), *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), *Red de Revistas Científicas de América Latina y El Caribe, España y Portugal* (REDALYC), *ScienceDirect*, *Scopus*, *Web of Science* e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Destacando que a busca abrangeu o período de 2017 a 2021 e as palavras-chave foram escritas em português, inglês e espanhol, conforme a língua de alcance de cada base de dados.

Os principais resultados apresentados por Antonioli (2021) relataram a presença significativa de familiares de pessoas com deficiências múltiplas como participantes respondentes nas pesquisas. Nos estudos analisados, os principais motivos que justificaram a inclusão de familiares em pesquisas sobre a autonomia de pessoas com deficiência múltipla foram: a) a convivência diária e de longa duração; b) as experiências cotidianas de apoio e suporte; c) a compreensão das formas de comunicação e expressão. A questão sobre o papel dos vínculos e das relações familiares no desenvolvimento da autonomia da pessoa com deficiência múltipla traz à tona debates, mormente sobre as experiências cotidianas em que há a presença de pessoas de referência, consideradas como fontes de confiança. Isso pode ser observado em pesquisas conduzidas por Córdoba-Andrade, Salamanca-Duque e Mora-Anto (2019) e Muzeyyen e Pinar (2017), nas quais as pessoas de referência convivem diariamente com a pessoa com deficiência, oferecem apoio na resolução de problemas e proporcionam estrutura e oportunidades de escolha, sem exercer pressões ou demandas indevidas. Essas pessoas têm a capacidade de reconhecer expressões de satisfação e insatisfação das pessoas com deficiência múltipla, mesmo quando estas se manifestam por meio de linguagem corporal em vez de linguagem oral.

Além dos familiares, foi observada a participação de outros grupos, como professores, profissionais de apoio escolar, cuidadores e profissionais de saúde, conforme exemplificado nos estudos conduzidos por Arias Reyes e Muñoz-Quezada (2019), Nieuwenhuijse, Willems e Olsman (2020) e Westermeier e Tenorio (2018). Outro exemplo é o estudo de Córdoba-Andrade, Salamanca-Duque e Mora-Anto (2019), que incluiu pessoas com deficiência, abrangendo aquelas com deficiências múltiplas, com idades entre 4 e 21 anos, além de pessoas que conheciam suficientemente essas pessoas com deficiência, como membros da família, profissionais de apoio escolar e profissionais de apoio à saúde.

Ademais, a composição de grupos mistos de participantes, envolvendo pessoas com diferentes deficiências, mostrou-se bastante frequente em estudos que contaram com grupos grandes de participantes e com variações de idade. Em comum, esses estudos buscaram abordar o tema da autonomia de forma ampla, investigando situações que envolviam pessoas com deficiência que necessitavam de apoio e apresentavam diferentes níveis de suporte. Uma convergência que pôde

ser constatada é que as relações de apoio e suporte são essenciais para a qualidade de vida e bem-estar de pessoas de diferentes idades e com diversas deficiências, contribuindo, conseqüentemente, para o desenvolvimento da autonomia.

O diálogo sobre a qualidade de vida é um tema que permeia os estudos mapeados em Antonioli (2021) e envolve pessoas de diferentes idades. A esse diálogo são atribuídos aspectos como: a) a participação ativa na sociedade; b) o cuidado; c) as mudanças e evoluções das necessidades de apoio ao longo da vida; d) o empoderamento e bem-estar emocional; e) a escolarização como um processo que contribui para a melhoria da qualidade de vida; e f) os serviços de atenção psicossocial. A qualidade de vida assume um papel fundamental na elaboração de estratégias, intervenções e na construção de recursos adequados às reais necessidades de apoio de uma pessoa com deficiência múltipla, como evidenciado nos estudos de Chao (2017), Córdoba-Andrade, Salamanca-Duque e Mora-Anto (2019) e Nieuwenhuijse, Willems e Olsman (2020).

Em continuidade, o tema da Tecnologia Assistiva, e, dentro deste, a subárea da comunicação alternativa, também se destacaram neste mapeamento de estudos. No Brasil, compreende-se que:

Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (Brasil, 2007, p. 3).

Estudos relatam os usos de dispositivos de comunicação, como *tablets*, computadores ou aplicativos de telefone (Davis *et al.*, 2017; Lancioni *et al.*, 2018; Talman *et al.*, 2021). Estudos, como o de Cunha, Neiva e Silva (2019) e Kanfush e Jaffe (2019), abordam a tecnologia de realidade virtual e o uso de vídeos do tipo "passo a passo" como recursos que contribuíram para a tomada de decisão, execução de atividades e exploração/ação em ambientes.

Os achados em Antonioli (2021) foram importantes, pois os estudos mapeados discorrem sobre as relações entre pessoas com deficiência e as demais pessoas sem deficiência com as quais convivem, além de abordar o tema da qualidade de vida e como a tecnologia assistiva contribuem para isso. Assim, cabe incluir, nesta análise, maior atenção no que concerne à voz da própria pessoa com

deficiência múltipla – entendendo "voz" como qualquer forma de comunicação, seja ela falada ou não e as expressões corporais.

Cabe retomar o estudo de Campos (2022) e a discussão sobre o uso de ferramentas de comunicação alternativa para pessoas que, por algum motivo, não apresentam fala oral. Pessoas com graves comprometimentos ou impedimentos na fala também podem "ter voz" e participar ativamente reconhecendo suas individualidades, diferenças e novas formas de comunicação e participação nos diversos ambientes (Campos, 2022, p. 128).

Ainda considerando o caso de uma pessoa que não apresenta linguagem oral, Manzini et al., (2019)²⁹ e Stancliffe (2020) discorrem sobre as estratégias de intervenção que servem como suporte para a comunicação. Ambos os estudos convergem na ideia de que, na relação entre uma pessoa não verbal e seus parceiros de comunicação, os suportes, como a Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA), podem resultar no aprimoramento de habilidades comunicativas funcionais. Isso, por sua vez, leva a mais escolhas sendo implementadas. Portanto, a CSA representa uma possibilidade para o aumento e o aprimoramento da capacidade de fazer escolhas e expressar-se.

Como mencionado anteriormente, existe o papel de outra pessoa na tomada de decisão, seja um cuidador contratado, um familiar ou alguém com quem a pessoa convive. Isso envolve o reconhecimento das expressões de satisfação e insatisfação de pessoas que não apresentam fala oral.

As providências que serão tomadas após a decisão podem exigir o apoio de outra pessoa para sua efetivação, e aqui é pertinente refletir se essa outra pessoa irá respeitar a decisão tomada. Nesse sentido, Slote (2007) argumenta que a empatia é uma base necessária para o respeito. Para ele, a empatia, que envolve preocupação altruísta, é o que integra tanto o respeito à autonomia de outra pessoa quanto a ética que abrange o cuidado. A esse debate retorna-se na discussão dos dados.

²⁹ Início de nota. Foram confeccionados pelos pesquisadores recursos de CSA de baixo custo e os símbolos gráficos do software *Boardmaker Speaking Dynamically Pro* (Boardmaker®). A professora foi uma das participantes do estudo, como uma parceira de comunicação, que no contexto da prática escolar, ofereceu atividades fazendo incentivos verbal, físico e de imitação; o contribuiu para identificar e ampliar o repertório da comunicação da criança, e fazer com que a criança se interessasse pelo uso das pranchas de CSA. O processo é detalhado em Manzini et al., (2019). Fim de nota.

Contribuições relevantes são apresentadas por Freitas e Jacob (2019) quando apresentam um recorte do cotidiano escolar da aluna Helena, que “[...] comunicava interesse ou desinteresse, satisfação ou insatisfação, com o adensamento da atenção nas particularidades de suas sonoridades e gestos” (2019, p. 08). Como descrito pelos autores, a presença de Helena, “[...] passava a ser percebida pelos demais quando o seu território produzia barulhos dissonantes” (2021, p. 08); e isso não implicava necessariamente que a aluna era atendida ou sua presença era valorizada. Inclusive, os autores observaram que “[...] o modo de perguntar era um modo de impedi-la de responder. E as estratégias para produzir respostas coletivas eram as que mais claramente deficientizavam³⁰ seu modo de responder” (Freitas; Jacob, 2021, p. 08). Isso ocorria pelo fato de as interações não abarcarem as particularidades da comunicação da menina. Ou seja, ainda que existisse a voz de Helena – seus gestos e sons – não ocorria o reconhecimento desta sua fala como legítima. A voz de Helena não é levada em consideração. A menina é descrita como uma figura ignorada, sobre isso os autores comentam que as pessoas à sua volta falam “[...] não com Helena, mas de Helena” (Freitas; Jacob, 2021, p. 08). Sobre as experiências citadas, cabe um gancho de discussão envolvendo a capacitação profissional para atender pessoas como Helena. Conforme discute Rocha (2018, p. 56), não se deve ignorar “[...] a falta de condições necessárias para que haja a efetiva inclusão de pessoas que apresentem comprometimentos severos como as pessoas com múltiplas deficiências”. Essas condições podem estar relacionadas a uma grave falta de ética e respeito em relação à pessoa com deficiência, sua autonomia e suas necessidades de cuidado. Nesse sentido, a qualidade da educação para um aluno com deficiência múltipla também é medida pelo esforço que, enquanto profissionais da educação, empreende-se para prestar atenção às diferentes formas de expressão – no corpo que produz: a fala, os gestos e os sons – e para considerar e respeitar todas as formas de "voz".

Finalizando esta seção, a partir da análise de Antonioli (2021) e dos questionamentos subsequentes, emerge a discussão sobre o papel fundamental da educação no desenvolvimento das pessoas com deficiência múltipla. Nesse

³⁰ Início de nota. Expressão aplicada pelos autores com referência a Lane (2012) que discute sobre “elemento deficientizador” no que tange às interações entre pessoas com deficiência e sem deficiência. Fim de nota.

contexto, é relevante abordar a construção de vínculos entre a pessoa com deficiência e seu apoio, um aspecto crucial a ser considerado nas relações de decisão apoiada. Adicionalmente, conforme destacado por Barbosa-Fohrmann e Araújo (2021, p. 440), os cuidadores possuem uma responsabilidade social não apenas em relação a si mesmos, mas também perante aqueles que dependem deles. Isso sublinha a importância de reconhecer que essa responsabilidade não diminui a necessidade de se manter uma atenção constante, com respeito, valorização e consideração pelas preferências manifestadas pela pessoa com deficiência múltipla, seja por meio de expressões corporais ou de fala verbal.

3.3 O papel central da educação para o desenvolvimento do aluno com deficiência múltipla

O campo da deficiência múltipla, como indicam Pletsch (2015) e Rocha (2018), ainda é pouco estudado no cenário nacional em comparação com outras deficiências. Alguns estudos recentes abordam a escolarização de alunos com deficiência múltipla e, em comum, discutem práticas voltadas para favorecer e ampliar a participação e o engajamento desses alunos nas aulas, em casa e na comunidade, considerando isso como um aspecto importante para a aprendizagem e o desenvolvimento (Antonioli; Campos; Pletsch, 2021; Pletsch; Mendes, 2020; Pletsch; Sá; Mendes, 2021; Sá *et al.*, 2019).

A PNEEPEI (Brasil, 2008)³¹ é um marco das políticas públicas importante no cenário da educação nacional, pois trata do acesso e dos direitos universais à educação, reforçando o direito a uma educação inclusiva. Com base nessa política, incluir um aluno na educação significa trabalhar para que a escola atenda às suas características e necessidades de aprendizagem, proporcionando-lhe a oportunidade de se desenvolver de acordo com suas particularidades. A escola deve ser um espaço para todos, que valorize a diversidade humana. Nesse sentido,

³¹ Início de nota. Em 2020, em virtude da Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida (PNEE), mediante o Decreto n. 10.502 (2020), retrocessos marcaram e afetaram a educação inclusiva que vinha sendo trabalhada na política anterior, a de 2008 – a PNEE foi revogada no ano de 2023. Uma discussão basilar sobre isso é apresentada por SOUSA, Alessandra. M. de; FOHRMANN, Ana Paula B. Com quantos decretos se reduzem os direitos sociais das pessoas com deficiência? Conhecer: debate entre o público e o privado, [S. l.], v. 13, n. 30, p. 29–49, 2023. DOI: 10.32335/2238-0426.2023.13.30.8687. Disponível em: <https://revistas.uece.br/index.php/revistaconhecer/article/view/8687>. Acesso em: 17 dez. 2023. Fim de nota.

a formação continuada, a capacitação, a elaboração de metodologias, a pesquisa e a busca por informações são alguns dos aspectos que fazem parte do esforço para tornar uma escola inclusiva.

Outro marco histórico importante foi o Art. 24 da CIDPCD (Brasil, 2009), que versa sobre o direito das pessoas com deficiência à educação e aponta caminhos para a efetivação da igualdade de oportunidades em um sistema educacional inclusivo, em todos os níveis e sem discriminação. Nesse sentido, ainda no Art. 24 (Brasil, 2009), são descritas condições para assegurar que as pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional comum sob a alegação da deficiência. Algumas dessas condições incluem a implementação de acessibilidade que atenda às necessidades individuais dos alunos e a garantia de que eles recebam o apoio individualizado necessário para maximizar seu desenvolvimento acadêmico e social.

A escola como um espaço inclusivo e promotor de desenvolvimento é um pilar das pesquisas produzidas no contexto do ObEE. Os trabalhos realizados por colaboradores do ObEE têm impactos sociais significativos na educação e servem como base empírica importante para o desenvolvimento desta investigação. Alguns dos artigos conduzidos pelo observatório incluem: Antonioli, Campos e Pletsch (2021), Antonioli, Pletsch e Eisenberg (2023), Araújo (2021), Rocha (2014, 2018), Rocha e Pletsch (2018), Pletsch, Araújo e Rocha (2020), Pletsch, Sá e Rocha (2021), Pletsch, Rocha e Oliveira (2020), Pletsch e Mendes (2020) Pletsch, Sá e Mendes (2021) e Sá e Pletsch (2021). Esse último, de Sá e Pletsch (2021), partindo dos relatos de mães de crianças de SCZV, analisam que o ingresso na escola potencialmente reverbera na melhora na qualidade da condição de saúde dos filhos.

Os estudos supramencionados têm como base teórica a perspectiva histórico-cultural, que concebe a escola como um espaço de instrução. A escola é vista como o ambiente em que ocorre a instrução (Prestes, 2010), que leva o aluno a apropriar-se dos conceitos científicos desenvolvidos pela humanidade. Essa concepção implica a ideia de aprendizado como um processo, sendo que esse processo não é individual; pelo contrário, reconhece a diversidade de desenvolvimentos, conciliando a individualidade com o aspecto social. A instrução também desempenha um papel crucial no desenvolvimento das funções psíquicas superiores, que são funções culturais, de acordo com Vigotski (2011).

Essas funções englobam o pensamento lógico, a memória mediada, a atenção voluntária, a fala e o pensamento conceitual (Vigotski, 2000, 2009). Todas elas desempenham um papel na mediação de significados e sentidos entre a pessoa e os outros.

Na continuidade dessa discussão é importante destacar o conceito de compensação, com base em Vigotski (2022). O autor debate que a condição de lesão orgânica pode, de fato, tornar-se um terreno fértil para a criação de novas oportunidades, caracterizando a dialética entre a limitação e a superação. Dainez (2014), ao explorar esse conceito, ressalta que o princípio orientador subjacente à ideia de compensação não se baseia na natureza individual, mas sim na natureza social do desenvolvimento humano. Em sua interpretação, a compensação revela o processo de formação social da mente, na medida que lida com a complexidade de todos os fatores que influenciam e afetam o processo de desenvolvimento e a construção da identidade da pessoa com deficiência. Isso enfatiza o aspecto humanizador da educação.

A tese de Rocha (2018) operou com conceitos e categorias vindas da teoria histórico-cultural para discutir sobre a escolarização de alunos com deficiência múltipla. A autora argumenta que a escolarização em escolas comuns contribui significativamente para a instrução e o desenvolvimento de alunos com deficiência múltipla. Nessa análise, o suporte e o apoio são identificados como elementos/processos de compensação que facilitam a aprendizagem.

Em sua pesquisa, Rocha (2018) examinou cenas do cotidiano escolar, identificando como os artefatos de compensação funcionam. Por exemplo, o uso de uma órtese por um dos alunos pode facilitar o manuseio do material escolar, substituindo a necessidade de assistência direta da professora. Além disso, Rocha (2018) constatou que o uso de fotografias e imagens nas atividades do dia a dia contribuiu para a resolução de tarefas e o envolvimento dos alunos nas aulas. No texto, recursos humanos também são apontados como instrumentos de compensação, uma vez que desempenham um papel na mediação dos processos de aprendizagem. A autora observa que a presença de um profissional de apoio escolar pode proporcionar maior segurança, bem-estar e participação nos processos de ensino e aprendizagem para alunos com deficiência múltipla. Rocha (2018) discute os objetivos e significados da escolarização, baseando-se em uma discussão sobre o papel da instrução no desenvolvimento das funções psicológicas

superiores. A autora enfatiza a importância da colaboração coletiva (professor da turma, professor do AEE e profissional de apoio) na elaboração de planos educacionais individualizados para alunos com deficiência, com isso, visando aprimorar a qualidade do processo de escolarização.

Prosseguindo com o debate, é evidente que o acesso à escola, a regularidade na frequência escolar e o progresso nas etapas de ensino desempenham um papel crucial no processo educativo de alunos com deficiência múltipla. As dificuldades encontradas ao longo desse percurso levam a examinar diversos aspectos, sendo um deles as práticas pedagógicas que demandam qualificação para atender, de forma mais eficaz, às necessidades de todos os alunos. Dentre as dificuldades enfrentadas, entra-se no âmbito das chamadas 'faltas': falta de apoio, falta de suporte e falta de práticas pedagógicas direcionadas para as potencialidades, funcionalidades e possibilidades de desenvolvimento dos alunos com deficiência múltipla (Pletsch; Rocha; Oliveira, 2020; Rocha, 2018). Cabe ressaltar que essas lacunas prejudicam tanto a educação quanto o desenvolvimento dos alunos com deficiências. Assim, nota-se que esses desafios não se devem à natureza das deficiências em si, mas sim à falta de acessibilidade que permitiria a participação ativa desses alunos nas aulas. Além da acessibilidade no ambiente escolar, também fazem parte desta discussão os desafios para o acesso à informação, que soma as barreiras que estão impactando na educação de alunos com deficiência múltipla.

Além disso, outro desdobramento da palavra “falta” direciona o pensamento para questões que envolvem a frequência escolar. Diante disso, cabe também refletir sobre quais fatores levam os alunos com deficiência múltipla a faltar às aulas? Como as faltas escolares impactam no cotidiano escolar? Será que se cultiva uma cultura de presença escolar para os alunos com deficiência múltipla? Para esclarecer essas questões, pode-se analisar um exemplo: Rocha (2018), inicialmente, planejou conduzir sua pesquisa de doutorado em apenas uma unidade escolar, mas precisou revisar seus planos devido à baixa frequência de um dos alunos. Durante os momentos que esse aluno frequentava as aulas, a autora teve a oportunidade de conhecê-lo melhor e verificou que ele não atendia aos critérios estabelecidos para a pesquisa sobre deficiência múltipla. Consequentemente, após uma nova e intensa busca, uma nova escola foi incluída na amostra da pesquisa.

No contexto das situações descritas nesse exemplo, dois alertas importantes emergem para orientar futuros estudos. O primeiro deles é que, ao acompanhar o processo de escolarização de alunos com deficiência múltipla, a questão da frequência escolar torna-se um ponto de tensão significativo que requer atenção especial. O segundo ponto relevante refere-se à importância de conhecer o aluno e as suas características, isso como parte do processo de estudo que busca olhar o cenário da deficiência múltipla. Veja-se bem, os laudos médicos podem dar alguns indicadores importantes³² agora, como bem pontuado por Melo e Mafezoni (2021), que reforçam que aprender é um direito – conforme disposto no texto constitucional de 1988 – e que constantemente se deve frisar que o laudo médico atua como um coadjuvante para o direito à aprendizagem, visto que, independentemente de suas especificidades, todos têm direito à educação. Visto isso, o laudo é um instrumento da área médica, e não pedagógica. No contexto escolar, observar o aluno, seu cotidiano, suas interações e seu desenvolvimento pode, de alguma forma, contribuir para o entendimento da deficiência múltipla que ele apresenta.

Conforme mencionado por Rocha (2018), ao empreender o estudo do cenário da inclusão escolar de alunos com deficiência múltipla é preciso exercer cautela ao selecionar os participantes, não se baseando exclusivamente nos laudos médicos. Sugere-se como essencial a coleta de uma variedade de informações, que incluem: a) aprofundar o conhecimento sobre esses alunos e acompanhá-los de perto; b) examinar os registros escolares arquivados na secretaria da escola (onde, além dos laudos, estão armazenados encaminhamentos, relatórios e outros documentos que contam a história do aluno); c) estabelecer diálogo com os familiares e os profissionais de educação que interagem diariamente com o aluno. Todos esses elementos contribuem para a construção de um perfil caracterizante desse aluno. A integração de todos esses aspectos foi levada em consideração durante o desenvolvimento desta pesquisa.

³² Início de nota. Essa colocação não é uma negação ao laudo clínico, mas uma observação de que eles não orientam práticas pedagógicas. Os laudos desempenham um papel para garantia de direitos sociais, na compreensão do quadro clínico, e são essenciais para a solicitação de serviços que podem melhorar significativamente a qualidade de vida de muitas pessoas. O que está sendo enfatizado é que nem sempre a linguagem utilizada nos laudos é facilmente compreensível por profissionais de outras áreas, que não a da saúde. Nesse contexto, a interpretação equivocada dos laudos ou a interpretação parcial pode representar um desafio. Diante disso, uma discussão importante envolve promover uma maior aproximação e diálogo entre profissionais da área da saúde e da educação. Fim de nota.

3.3.1 Pode-se tratar da inclusão escolar sem mencionar a participação?

Para que a participação do aluno aconteça de maneira eficaz é fundamental que outros agentes também sejam participativos; acredita-se que uma participação impulsiona a outra. Esse entendimento é respaldado pela entrevista concedida por Andrea Canevaro³³ para Baptista, Freitas e Zagui (2023), na qual o estudioso aborda a inovação como um ato de investigar e revisar aspectos que já não atendem às crescentes demandas das escolas. Isso envolve identificar problemas e buscar soluções com foco em áreas como práticas pedagógicas, políticas educacionais e aspectos econômicos, entre outros, que impactam a qualidade do ensino e de uma educação inclusiva e acessível a todos os alunos. Além disso, Canevaro atribui às inovações um sentido de “boas práticas”, que são exemplos positivos a serem analisados e incorporados à prática de todos (Baptista; Freitas; Zagui, 2023, p. 195). Quando se refere a “todos”, o autor atribui que uma pluralidade de pessoas e apoios são “[...] agentes que participam desses movimentos, como acontece com a participação das universidades, responsáveis pela formação dos profissionais envolvidos” (Baptista; Freitas; Zagui, 2023, p. 201). No contexto de alunos com deficiência, “[...] o importante é entender o outro, para além do diagnóstico. É preciso ouvir a pessoa com deficiência e falar com ela, favorecendo que ela tenha acesso às informações” (Baptista; Freitas; Zagui, 2023, p. 203). A palavra "pluralidade" denota a qualidade atribuída à participação, sendo essas diversas partes atuando juntas que impulsionam a promoção da educação de qualidade e inclusiva.

Essa discussão assemelha-se a uma fala proferida durante uma atividade acadêmica pelo professor Douglas Christian Ferrari de Melo³⁴: “Os pesquisadores já estão roucos de falar que matrícula não é sinônimo de inclusão e que é preciso inclusão com participação. Se é quase, não é participação” (Informação verbal)³⁵.

³³ Início de nota. Andrea Canevaro (1939 - 2022) foi um notável e reconhecido estudioso italiano, referência sobre o tema da Educação Especial e da inclusão escolar. Esteve no Brasil em algumas ocasiões para trabalhos acadêmicos. Concedeu no ano de 2019 uma entrevista para a Baptista, Freitas e Zagui (2023). Fim de nota.

³⁴ Início de nota. É professor adjunto do Departamento de Educação, Política e Sociedade, do Programa de Pós-Graduação de Mestrado Profissional em Educação-CE/PPGMPE na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), do Programa de Pós-graduação em Educação-CE/PPGE/UFES. Pessoa com deficiência visual por baixa visão. O contexto da frase referenciada foi uma defesa de doutorado realizada em 12 de abril de 2023 no programa de pós-graduação em educação, contextos contemporâneos e demandas populares na UFRRJ. Fim de nota.

³⁵ Início de nota. Fala do Prof. Douglas Christian Ferrari de Melo em uma banca de defesa de tese realizada em 12 de abril de 2023. Fim de nota.

Ao discutir o direito à aprendizagem de alunos com deficiência, Melo e Mafezoni (2021, p. 19) incorporam ao debate a luta por uma educação de qualidade e pelo direito à aprendizagem, levando em consideração uma pluralidade de vozes, sem negligenciar “[...] as condições de trabalho do professor, da organização dos recursos e das práticas na escola, da acessibilidade, e da relação com a família”. Os mesmos autores reforçam que a aprendizagem se baseia na inclusão com participação, destacando que a participação está intrinsecamente ligada a outros direitos, como moradia, alimentação, cultura e saúde. Nesse contexto, os direitos estão interconectados para que a participação plena seja efetiva. Nesse ínterim, cabe a questão: para aquela criança com deficiência múltipla, que demanda cuidados para ter uma qualidade de vida, pode-se referir à participação sem apoio e suporte?

O profissional de apoio à inclusão escolar é aquele que desempenha a função de mediar e oferecer suporte, no ambiente escolar diário a alunos com deficiência que necessitam desse serviço específico em um contexto de escola inclusiva. Lopes e Mendes (2023) conduziram uma análise dos aspectos administrativos e das funções desempenhadas pelos profissionais de apoio à inclusão escolar – um termo utilizado pelas autoras em conformidade com o disposto na LBI (Brasil, 2015). As autoras identificaram diferentes denominações sendo utilizadas em documentos oficiais para se referirem aos profissionais que prestam apoio aos alunos que necessitam desse acompanhamento em um contexto escolar. Lopes e Mendes (2023) apresentam um panorama legal das nomenclaturas e documentos oficiais, incluindo: a) cuidador ou monitor, presente na PNEEPEI (Brasil, 2008); b) acompanhante especializado, profissional que especificamente dá apoio de alunos com transtorno do espectro autista como consta na Lei n.º 12.764 (Brasil, 2012); c) profissional de apoio escolar, mencionado na LBI (Brasil, 2015). Além disso, as mesmas autoras discutiram o desafio da falta de regulamentação que afeta o uso de uma nomenclatura padronizada, visto que, em contextos mais amplos, como em publicações científicas, há uma variedade de termos em uso, incluindo cuidador escolar, agente de inclusão, estagiário de inclusão, auxiliar de ensino, entre outros (Lopes; Mendes, 2023). Observação: ao longo da tese o termo utilizado é "profissional de apoio escolar", exatamente como é referido na LBI (Brasil, 2015).

Sobre a função, consta, na LBI (Brasil, 2015) que cabe ao profissional de apoio escolar exercer, com o aluno com deficiência e que demande deste perfil de apoio, as atividades de alimentação, higiene e locomoção, abrangendo todas as atividades escolares nas quais se fizer necessário seu trabalho, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas. Cabe retomar ao estudo de Lopes e Mendes (2023), que aborda a importância de, na prática, além de cumprir as determinações para o exercício da função de um profissional de apoio escolar, cuidar e respeitar as necessidades do aluno e do contexto escolar. Isso inclui atribuir “[...] profissionais com perfil adequado para cada estudante a fim de evitar a criação de mais barreiras para a participação deles, além do constrangimento” (Lopes; Mendes, 2023, p.12). Esse debate enfatiza o respeito à pessoa, ou seja, ao aluno que possui suas preferências e afinidades, levando em consideração que o profissional de apoio escolar passará um tempo significativo com o aluno e terá participação no processo de aprendizagem.

Como visto até aqui, o trabalho do profissional de apoio escolar tem seu espaço de debate na discussão sobre a inclusão escolar de alunos com deficiência múltipla, mas, e quando não se encontra a presença desse profissional na escola? De que forma isso afeta a participação do aluno? O estudo apresentado a seguir contribui para essa discussão.

Souza e Dainez (2016), em um estudo de método etnográfico, problematizaram as condições, os modos de participação e as possibilidades de inserção de um aluno com deficiência múltipla nas práticas escolares de uma escola de ensino fundamental. A base teórico-metodológica utilizada foi a perspectiva histórico-cultural. Do estudo, participou um aluno com deficiência múltipla do quinto ano do Ensino Fundamental, inicialmente com 10 anos de idade. O estudo foi desenvolvido ao longo de 2 anos, durante os quais o aluno permaneceu no quinto ano. A análise microgenética foi aplicada no trabalho de campo, e os registros foram feitos na forma de diário de campo e videogravações. Quanto ao aluno, ele utilizava uma cadeira de rodas, não se comunicava oralmente, necessitava de apoio para realizar atividades e fazia uso de dosagens altas de medicamentos para o tratamento de episódios convulsivos. Durante os dois anos de desenvolvimento do estudo, o aluno não contou com o suporte de um profissional de apoio escolar, sendo auxiliado por colegas e pelas professoras.

Ainda se referindo ao aluno, Souza e Dainez (2016) observam que não houve investimento em sistemas de CAA. Em razão disso, o aluno não apresentava uma linguagem estruturada, o que afeta imediatamente suas condições de inserção e participação escolar. Foram destacados esforços por parte das professoras para que o aluno participasse da vida acadêmica, incluindo situações em que moviam a cadeira de rodas pela sala, aproximavam o aluno das atividades pedagógicas e incentivavam a produção de gestos – tanto pelo aluno como por elas próprias ou pelos colegas – que criaram cenas de interação e participação. Uma contribuição significativa surge quando Souza e Dainez (2016, p. 70) destacam que as condições e os modos de participação do aluno com deficiência múltipla na escola afetam as “[...] possibilidades de produção das relações de ensino que se tornam condição de desenvolvimento humano”. Portanto, uma educação de qualidade e inclusiva não se faz sem a oferta de níveis de suportes, visto que são formas de materialização que viabilizam o desenvolvimento dos alunos, como foi o caso analisado de um aluno com deficiência múltipla. Nos capítulos seguintes, são estabelecidas outras relações entre os dados produzidos por Souza e Dainez (2016) e os dados produzidos nesta pesquisa de doutorado.

Seguindo com a discussão sobre os suportes, mas agora focalizando o trabalho do profissional de apoio escolar, adentra-se na análise realizada por Gonçalves, Ferreira e Fernandes (2023), que estudaram os sentidos produzidos por cuidadoras escolares – a maneira como as autoras referiram-se a esses profissionais ao longo do estudo – em relação às mediações realizadas com crianças com a SCZV no contexto escolar. Elas conduziram entrevistas semiestruturadas com três profissionais cuidadoras escolares que trabalham em três creches pertencentes ao sistema de ensino de Campina Grande/PB. A pesquisa baseou-se na perspectiva histórico-cultural, e os procedimentos dos Núcleos de Significação serviram como orientação para a análise dos dados. Nesse estudo, o cuidador escolar é considerado um profissional que atua em colaboração com o professor da sala de aula comum e, portanto, desempenha um papel fundamental na criação de mediações pedagógicas adequadas às necessidades educacionais individualizadas, o que favorece o desenvolvimento das crianças com SCZV em sala de aula.

A pesquisa conduzida por Gonçalves, Ferreira e Fernandes (2023) apresenta um diferencial no contexto regional em que foi realizada, uma vez que o Conselho Municipal de Educação de Campina Grande produziu a Resolução n.º 02 (2019), que trata da oferta de profissionais de apoio escolar e de educação precoce para crianças com a SCZV. Isso resultou na definição de um perfil para a contratação desses profissionais, que devem possuir formação inicial em pedagogia, o que reflete uma preocupação com a integração entre cuidado e educação, particularmente na Educação Infantil (Gonçalves; Ferreira; Fernandes, 2023, p. 12). No entanto, as mesmas autoras identificaram uma contradição em relação ao tipo de vínculo empregatício desses profissionais, que é caracterizado por contratos temporários. Essa situação impacta diretamente as condições de trabalho precárias e a falta de continuidade das atividades de intervenção educacional. Para Gonçalves, Ferreira e Fernandes (2023), as relações interpessoais das crianças e as cuidadoras desenvolvem-se gradualmente e requerem tempo para construir confiança mútua (2023, p. 12). Portanto, o ambiente interacional, a estimulação, o cuidado, a convivência e a mediação pedagógica desempenham um papel fundamental no processo de desenvolvimento e aprendizagem desse grupo de crianças. O perfil dos profissionais com formação em pedagogia também se mostrou relevante no que diz respeito à comunicação por meio da linguagem não verbal, baseada no corpo e nas emoções (Gonçalves; Ferreira; Fernandes, 2023, p. 12). Além disso, esses profissionais destacaram-se por focalizarem as potencialidades das crianças e por respeitá-las como pessoas.

No tocante às potencialidades de cada pessoa, no espaço escolar, o Planejamento Educacional Individualizado (PEI)³⁶ desempenha um papel crucial. Trata-se de uma ferramenta que serve de base para o desenvolvimento de práticas pedagógicas destinadas a atender às necessidades educacionais únicas de cada criança. Rocha e Avila (2015) descrevem o PEI como um instrumento que se fundamenta nas características individuais do aluno, sem deixar de considerar o currículo formal do ano de escolaridade em que o aluno está matriculado. Portanto, o PEI consiste em um registro escrito de ações e propostas planejadas, elaborado por um grupo de colaboradores que inclui o professor de atendimento

³⁶ Início de nota. Existem variações de nomenclaturas para essa mesma proposta. Entre as formas mais conhecidas encontramos as nomenclaturas Planejamento Educacional Individualizado (PEI), Plano Educacional Individualizado, Plano de Desenvolvimento Educacional Individualizado (PDEI), entre outras. Fim de nota.

educacional especializado (AEE), o professor da sala comum, o profissional de apoio escolar, a família e, sempre que possível, o próprio aluno (Glat; Pletsch, 2013). Dentre esses sujeitos, o professor de AEE desempenha um papel central como articulador e mediador na implementação do PEI na escola (Braun; Vianna, 2011; Pletsch; Glat, 2013). Todos os indivíduos envolvidos na vida do aluno são integrados no processo de ensino e aprendizagem, destacando a importância da colaboração entre eles.

Em um estudo do tipo pesquisa-ação, baseado em proposições da teoria histórico-cultural, Rocha e Avila (2015) investigaram, no período de 2013 a 2014, as práticas pedagógicas desenvolvidas com alunos com deficiência intelectual e múltipla em um município da Baixada Fluminense. No decorrer desse estudo, foram realizados acompanhamentos semanais das práticas pedagógicas e, paralelamente, ocorreram encontros de aprofundamento teórico e debates sobre os processos de ensino com as professoras do AEE. Rocha e Avila (2015) constataram que o PEI facilita o ensino, a aprendizagem e a avaliação. Resumidamente, as autoras observaram que intervenções e planejamentos mais sistematizados, inseridos em uma proposta de implementação do PEI, contribuíram significativamente para os processos de ensino e aprendizagem de alunos com comprometimentos mais severos, como aqueles decorrentes da deficiência múltipla. A análise das autoras indicou que estratégias direcionadas às particularidades de cada aluno, levando em consideração suas potencialidades e o que ele é capaz de realizar com e sem o apoio de outras pessoas e/ou ferramentas, são práticas apropriadas, pois consideram o funcionamento individual em um contexto social.

Nessa discussão, o estudo de Silva *et al.* (2023) destaca a complementaridade entre o Desenho Universal para Aprendizagem (DUA)³⁷ e o PEI na promoção da inclusão escolar e em como ambos ampliam oportunidades de aprendizagem, dessa forma, atendendo às demandas individuais sem descaracterizar a heterogeneidade dos alunos. Para que todos os alunos sejam incluídos e, ao mesmo tempo, tenham acesso amplo aos conteúdos, previstos no currículo escolar comum, é necessária a individualização e a sua disponibilização

³⁷ Início de nota. Da referência do inglês “*Universal Design For Learning*” com tradução literal como “Desenho Universal Para Aprendizagem”. Ao longo do texto, a expressão utilizada será “Desenho Universal na Aprendizagem”, com base em Pletsch *et al.* (2021). Fim de nota.

em diferentes formatos, permitindo que todas as pessoas tenham acesso. Não há contradição entre o DUA e o PEI; pelo contrário, complementam-se, desse modo, resultando na valorização da pluralidade e da diversidade humana. Nas palavras das autoras, “[...] considerando os diferentes modos de aprender, é fulcral pensarmos sobre as diferentes maneiras de ensinar de forma a, efetivamente, colaborar com o processo de participação e aprendizagem escolar” (Silva *et al.*, 2023, p. 03). A aplicação do DUA no contexto escolar oportuniza que todos os alunos possam acompanhar o currículo, que, segundo Pletsch e Souza (2021, p. 20)³⁸ retrata uma perspectiva preocupada com a pluralidade de sujeitos de condições e desenvolvida por meio de ações educacionais que respeitem “[...] particularidades e os talentos dos estudantes, a partir do uso de estratégias pedagógicas/didáticas e/ou tecnológicas diferenciadas”.

Em um contexto que considera as necessidades de estudantes com deficiência múltipla, Rocha e Vieira (2021) discutem a aplicação do DUA com o uso de tecnologia assistiva que favoreçam simultaneamente o desempenho acadêmico, promovam a autonomia e incentivem a participação. As autoras ilustram exemplos de recursos de acessibilidade ao computador, como monitores sensíveis ao toque e dispositivos acionadores que substituem o uso do mouse convencional. Rocha e Vieira (2021) também apresentam exemplos de materiais de comunicação alternativa para uso no contexto de alunos com deficiência múltipla que enfrentam dificuldades na comunicação. Esses exemplos incluem aplicativo³⁹ de comunicação alternativa para uso em celular e que funcione sem acesso à internet, *software* para a criação de pranchas de comunicação alternativa e, por fim, o vocalizador usado para reproduzir em voz o que é apresentado através de uma prancha de comunicação.

Finalizando este tópico, fica evidente que a participação desempenha um papel determinante na inclusão escolar. Receber o apoio de pessoas, com destaque para o profissional de apoio escolar, a aplicação do PEI e a promoção da perspectiva do DUA contribuem para as discussões sobre a participação e

³⁸ Início de nota. Pletsch e Souza (2021) compreendem o conceito como perspectiva epistemológica aplicada aos processos de ensino e aprendizagem, diante disso, em seus estudos fazem uso do termo “Desenho Universal na Aprendizagem” – o que pode ser visto no livro “Acessibilidade e Desenho Universal na Aprendizagem” de Pletsch et al. (2021) e nas discussões em Pletsch, Souza e Orleans (2017). Fim de nota.

³⁹ Início de nota. Um exemplo é o App Comunizika de Campos (2022) e colaboradores. Fim de nota.

inclusão escolar de alunos com deficiência múltipla. Conforme discutido por Campos (2022), especialmente para esse grupo de crianças, mas também para aquelas com quadros mais graves de deficiência, a escola desempenha um papel crucial no desenvolvimento de novas formas de funcionamento, na estruturação da linguagem, do pensamento e na apropriação de conceitos. Nesse contexto, o foco na participação fortalece ainda mais a ideia de que a escola é um espaço de oportunidades, construção de preferências, experiências de tomada de decisão, seja de forma independente ou com o apoio de outra pessoa, por meio da comunicação vocal, gestual e/ou corporal.

3.3.2 Relações de apoio entre colegas na escola comum

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) (Brasil, 2015), no IV Capítulo, Art. 28, incumbe ao poder público o dever de assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar “Adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino” (Brasil, 2015, p. 7). No que tange às medidas coletivas, destacam-se, na literatura científica, os estudos voltados para as relações cooperativas na ação tutorial nos contextos escolares. Tem-se observado que essas ações se mostram relevantes para o âmbito individual do desempenho acadêmico do aluno tutorado, como também privilegiam o cenário de relações sociais de alunos com e sem deficiência em escolas inclusivas.

A busca por estudar e analisar o papel das relações entre alunos no processo de aprendizagem não é algo absolutamente novo. O *Peer Instruction* é um exemplo de debate que se estende no tempo e nas discussões sobre as metodologias ativas de aprendizagem. Essa metodologia foi desenvolvida, na década de 1990, pelo professor de física Eric Mazur da Universidade de Harvard e, em suma, baseia-se na ampliação de interação de alunos para que juntos testem hipóteses, cooperem entre si, reflitam, associem possibilidades e busquem respostas e engajem-se ativamente no processo de aprendizagem (Muller *et al.*, 2017). Essa perspectiva entra como contrapartida a um modelo centrado totalmente em aulas expositivas ou que se assemelha a palestras, em que o professor seria o único orador.

Posto isso, foi realizada uma revisão narrativa com interesse de mapear publicações brasileiras que discutem as relações de colaboração, apoio e suporte entre colegas – um com e o outro sem deficiência. O banco de expressões de busca (palavras-chave e descritores) abrangeu termos como pessoa/criança/aluno com deficiência; tutoria por/de/entre pares; aprendizagem cooperativa/colaborativa; apoio e suporte entre colegas; inclusão escolar; escola comum. As consultas foram realizadas na biblioteca digital *SciELO* Brasil, no Portal de Periódicos, ao Catálogo de Dissertações e Teses da CAPES e ao Google Acadêmico. Privilegiaram-se estudos realizados no período entre 2018 e 2022.

O principal interesse era em pesquisas voltadas para práticas de apoio entre pares no contexto da Educação Básica; no entanto, no desenrolar das buscas, pesquisas que analisaram apoio e suporte entre colegas no cenário do Ensino Superior chamaram atenção e considerou-se interessante reportar esses resultados em Antonioli (2022)⁴⁰. Uma percepção sobre esse processo de mapeamento foi que há um interesse na literatura quanto ao debate sobre como as relações entre colegas é um aspecto importante para qualquer aluno prosperar, visto que essas relações impactam na permanência, na participação e no sucesso acadêmico de alunos de diferentes idades. Voltadas para o cenário da Educação Básica, Marins e Lourenço (2021) discutem a relevância científica da implementação de estratégias de colaboração no cotidiano de uma escola inclusiva. Esse artigo refere-se ao estudo de mestrado de Marins (2019). Na publicação de 2021, as autoras relatam o desenvolvimento de um programa de tutoria por pares nos anos finais do Ensino Fundamental, envolvendo um aluno com deficiência intelectual, três alunos tutores e dois professores. O estudo foi conduzido ao longo de dois meses, nas disciplinas de Língua Portuguesa e Matemática, e envolveu a realização de observações e entrevistas com os participantes. Durante uma semana, os tutores

⁴⁰ Início de nota. No cenário da formação universitária, pesquisas apresentam a pertinência de diálogos envolvendo as cooperações, em seus diferentes modos, como formas importantes de inclusão do universitário com deficiência no ensino superior. Essas cooperações mostram-se presentes em cenários como: dos serviços tutoria e monitoria (Fernandes; Costa, 2015); do suporte através de uso de tecnologias (Anache; Rovetto; Oliveira, 2014; Pereira, 2008); no apoio familiar (Mendes; Bastos, 2016); e no apoio de professores e colegas de turma (Silva; Rossato; Carvalho, 2018). Em adição, estes estudos discutem que a inclusão educacional não é apenas o acesso a um recurso especializado, mas o direito de pertencer a um espaço social, de modo a participar, engajar-se e relacionar-se com as demais pessoas. Em especial, os programas de tutoria são abordados como aspectos associados ao apoio à tomada de decisão e à execução de ações e aos fatores que contribuem para a permanência e o processo de formação universitária de alunos com deficiência. Fim de nota

receberam treinamento para a implementação do programa, seguido por oito reuniões de tutoria. Ao final do estudo de campo, as pesquisadoras verificaram que a Tutoria por Pares contribuiu para a inclusão do aluno com deficiência intelectual, abrangendo as interações e sua capacidade de resposta às atividades em sala de aula. Esse estudo apresenta contribuições importantes ao destacar a Tutoria por Pares como um recurso didático que valoriza a cooperação mútua entre os alunos e o respeito às diferenças.

Souza *et al.* (2017) realizaram um estudo de caso envolvendo as aulas de Educação Física de uma turma da 5ª série. Os participantes foram: um estudante com deficiência intelectual associada ao transtorno do espectro autista, com 19 anos de idade, e cinco colegas tutores na faixa etária de 9 a 11 anos. Os alunos passaram por um Programa de Formação de Colegas Tutores e foram aceitos para auxiliar na aula como tutores ou tutoras do estudante com deficiência. Os autores destacam que, mesmo no início da pesquisa, observaram um vínculo espontâneo por parte de alguns colegas de turma.

O programa desenvolvido por Souza *et al.* (2017) envolveu duas etapas. A primeira abrangeu o recrutamento dos colegas tutores e o planejamento das atividades em conjunto. A segunda etapa compreendeu oito sessões, cada uma com a duração de uma hora, com os colegas que manifestaram interesse em atuar como tutores. Nesse treinamento, foram abordados aspectos como o que é a tutoria; informações sobre a deficiência do colega; técnicas de como auxiliar, com ênfase no incentivo à autonomia e à independência do colega; e treinamento prático com simulações de como auxiliar o colega. As técnicas de auxílio incluíram o uso de dicas verbais, demonstrações visuais e dois tipos de assistência física. Na primeira assistência, o tutor solicitava ao estudante com deficiência que colocasse suas mãos na parte do corpo que desempenhava o movimento, acompanhando a execução do movimento realizado pelo tutor por meio das mãos. A segunda assistência envolvia o tutor posicionando suas mãos no corpo do estudante com deficiência, conduzindo o movimento e auxiliando. A intervenção dos colegas tutores, com estratégias de ensino, teve um impacto positivo na participação do estudante com deficiência, contribuindo para o processo de inclusão nas aulas de Educação Física.

Pereira (2018) conduziu uma pesquisa e implementou, ao longo do ano letivo, uma intervenção de tutoria entre colegas no âmbito das competências de

leitura, envolvendo uma aluna do 5º ano, com 12 anos de idade, que apresentava paralisia cerebral. A aluna também tinha o diagnóstico de epilepsia lesional, com comprometimentos cognitivos que afetavam sua aprendizagem e habilidades linguísticas. Essa pesquisa foi realizada em Portugal, em uma escola privada, e contou com a participação de quatro colegas de turma da aluna com deficiência. As intervenções ocorreram fora do horário letivo e foram distribuídas em 25 sessões, cada uma com cerca de 20 minutos de duração.

O foco da intervenção de Pereira (2018) foi o desenvolvimento da fluência e compreensão da leitura. Para isso, os textos foram selecionados levando em consideração os interesses, experiências e nível de proficiência da aluna com paralisia cerebral. Durante o processo, foram realizadas duas avaliações, uma no início e outra no final, ambas baseadas na experiência da professora e nas orientações das metas curriculares do Ensino Básico de Portugal relacionadas à fluência na leitura. Em cada sessão, foram resolvidas dez questões de interpretação de texto para avaliar a compreensão da leitura. A professora fornecia um texto, com um questionário, à tutora e à aluna que recebia a tutoria. Com a supervisão da professora, a tutora cronometrava o tempo de leitura, registrava os acertos e contava o número de palavras lidas por minuto. O estudo não fornece informações sobre como os colegas foram escolhidos ou se receberam algum treinamento prévio sobre como desempenhar o papel de tutores.

Os resultados da pesquisa de Pereira (2018) revelaram que os efeitos da intervenção entre pares tiveram um impacto positivo na velocidade da leitura, na precisão das palavras e na compreensão do texto. Além disso, resultados igualmente significativos foram observados no que diz respeito às relações interpessoais dos colegas. Nesse aspecto, destacou-se o aumento da proximidade nas relações, da motivação – com entusiasmo e expectativa para cada encontro – e da colaboração entre as tutoras e a aluna que recebia a tutoria. Ressalta-se, portanto, que, além do desempenho acadêmico na leitura, no estudo mencionado, a tutoria entre pares foi considerada uma estratégia para desenvolver o suporte social. A autora atribui essa prática como um impulsionador das relações entre colegas. Pereira (2018) discute, em seu estudo, a tutoria como um "motor relacional", termo utilizado por Sylvia McNamara e Gill Moreton no livro intitulado *A Model for Differentiation*, quando se referem ao treinamento de alunos para atuarem como tutores de seus colegas. Segundo Pereira (2018), o livro

datado de 1988 de McNamara e Moreton continua relevante nos debates atuais, especialmente aqueles relacionados às dificuldades emocionais nas salas de aula da Educação Básica, demonstrando como a prática de tutoria pode ter um impacto positivo tanto no sucesso acadêmico quanto no comportamento dos alunos.

Ademais, Muniro *et al.* (2017) conduziram um estudo com o objetivo de analisar a importância da aprendizagem colaborativa para alunos com deficiência intelectual em escolas inclusivas. O processo de coleta de dados envolveu a aplicação de questionários, observações e entrevistas não estruturadas. A pesquisa contou com a participação de 30 alunos em uma escola comum. Os resultados e as discussões apontam que as interações dos alunos com e sem deficiência foram positivas no processo de aprendizagem e no desenvolvimento de habilidades de relações sociais. Um destaque especial no estudo de Murino *et al.* (2017) foi o papel do sentimento de carinho, empatia e sensibilidade social dos alunos sem deficiência durante as interações com os alunos com deficiência. Para os autores, ambientes que promovem a ligação entre aprendizagem e colaboração contribuem para que os alunos aprendam a ser cidadãos e a sentirem-se parte de uma comunidade. Além disso, isso repercute na redução do *bullying*. Os autores também ressaltam o papel da escola na implementação de atividades colaborativas que envolvam todos os alunos, incentivando e desenvolvendo ações para além do ambiente escolar, como acampamentos e outras atividades extracurriculares.

Resta apresentar o estudo de Brock, Schaefer e Seaman (2020), que pesquisaram os campos de autodeterminação e autorrepresentação na promoção da autonomia da pessoa com deficiência com mais restrição funcional no cenário escolar. Nesse estudo, identificaram que o uso de estratégias, como a organização de um arranjo de apoio entre pares, pode servir como um modelo que, intencionalmente, diminui o apoio de adultos e aumenta a promoção do comportamento de autodeterminação e agência (Bandura, 2018) das crianças com deficiência – esses dados corroboram ao de Brock *et al.* (2016). Importante salientar que algumas pessoas poderão depender de apoio/suporte de outras para o desempenho de atividades da vida diária, o cuidado entra nessa esfera de diálogo, o que não deslegitima a autorrepresentação da pessoa com deficiência e seu empoderamento psicológico para o exercício das decisões, do agir, das manifestações de necessidades e preferências (Brock, *et al.*, 2016; Brock; Schaefer; Seaman, 2020). Além disso, a infância é um período rico para o trabalho

da autorrepresentação; e a escola é um espaço onde a diversidade humana e de relações favorecem o desenvolvimento da agência, logo, da autonomia.

Sumariamente, o programa elaborado por Souza *et al.* (2017) para a formação dos tutores incluiu o planejamento conjunto das atividades e treinamento prático, utilizando técnicas, como dicas verbais e assistência física. A intervenção dos colegas tutores melhorou a participação do aluno com deficiência nas aulas de Educação Física, promovendo a inclusão. Já a intervenção conduzida por Pereira (2018) de tutoria de pares em leitura para uma aluna com paralisia cerebral não apenas trouxe resultados positivos na aprendizagem, mas também destacou que a tutoria pode ser uma estratégia de suporte social e de fortalecimento das relações interpessoais. Isso está em concordância com o estudo de Muniro *et al.* (2017), que indicou que atividades colaborativas impactam na inclusão e reduzem o *bullying* na escola. Resultados positivos também foram encontrados por Brock *et al.* (2016) e Brock, Schaefer e Seaman (2020) em relação aos arranjos de apoio que facilitam e incentivam as interações de colegas, podendo aumentar a autodeterminação e agência de crianças com deficiência que necessitam de um suporte mais significativo.

Conquanto não sejam estudos específicos sobre deficiência múltipla, eles têm relevância para os objetivos deste estudo, que visa preencher uma lacuna na pesquisa empírica relacionada a esse público. Essas literaturas indicam que práticas que enfatizam a colaboração na tutoria escolar são importantes tanto para o desempenho acadêmico individual dos alunos sob tutoria quanto para as relações sociais em ambientes escolares inclusivos.

3.3.3 Interessar-se pelos interesses: as preferências e as escolhas do aluno com deficiência múltipla

O espaço para essa discussão surgiu durante a experiência de pesquisa de campo. O que era um interesse em desdobrar a pesquisa encontrou forma e sentido com a chegada das referências e leituras sugeridas no exame de qualificação II. No início, as inquietações giravam em torno de: a) os alunos nos fornecem pistas sobre as suas preferências, como, por exemplo, suas brincadeiras favoritas ou aulas que mais gostam. E o oposto também, o que eles não gostam eles comunicam. Usa-se, aqui, a palavra “pistas”, pois se tenta abranger formas não tão explícitas como as comunicadas por meio de voz, em alto e bom som.

Somado a isso, poderiam surgir expressões corporais. Seguindo, item b) por vezes, outras pessoas ajudavam a entender certas preferências das crianças. Isso se dá em virtude das vivências com a criança, que passaram a conhecer mais do seu bem-estar. E, por fim, o item c) valorizar os interesses dos alunos é o desejável; porém, ficou a preocupação se na escolarização de um aluno com deficiência múltipla – e talvez com maior impacto para os alunos com maiores comprometimentos – o foco da prática pedagógica estaria majoritariamente voltado aos interesses do aluno sem a finalidade de impulsionar novas descobertas e, talvez, reduzindo os interesses ao simplório. Esses itens exprimem dúvidas que surgiram durante a produção dos dados. A literatura oferece perspectivas valiosas sobre essas questões, as quais são apresentadas a seguir.

A palavra "interesses" é uma forma de explorar quem se é, seja quando utilizada ao falar de se mesmo em primeira pessoa, seja quando utilizada para descrever alguém. Essa especificidade pode abordar gostos, preferências, escolhas e, em última análise, contribui para a construção da identidade de alguém, oferecendo informações sobre seu bem-estar. É isso que Di Marco (2020) destaca ao apresentar o seguinte ponto:

A rotina de cuidado, as superproteções, tudo isso fazem parte de uma relação com a deficiência. A gente começa a se sentir só, pois ninguém mais nos pergunta o que gostamos. As perguntas que começamos a escutar é se precisamos de ajuda, se tomamos algum remédio, se estamos cansados ou com algum desgaste físico etc. Nunca são perguntas voltadas ao nosso psicológico e ao nosso bem-estar. Nos colocam em um lugar só, como se ter uma deficiência fosse a negação de uma identidade (Di Marco, 2020, p. 61).

Os desafios que as pessoas com deficiência enfrentam na sociedade impulsionam a luta pela garantia de direitos, tanto no âmbito social quanto político, com o objetivo de assegurar que a identidade dessas pessoas e de seus interesses sejam respeitados. De acordo com Shakespeare (2018, p. 89), a sociedade em geral, e especialmente os indivíduos que trabalham no atendimento a pessoas com deficiência, precisam “[...] adotar os princípios dos direitos humanos de respeito, dignidade, igualdade e não de discriminação”. Para que isso aconteça, o mesmo autor salienta a importância do cultivo das “[...] habilidades de comunicação adequadas e elevados padrões éticos de atendimento, que começam

com a escuta do indivíduo⁴¹” (Shakespeare, 2017, p. 89). A palavra interesses também está presente em políticas que são referências sobre a proteção de direitos, como se detecta na LBI (Brasil, 2015) no Capítulo IV, que abrange o direito à educação, especificamente, o Art. 27, quando apresenta que é direito da pessoa com deficiência “[...] alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem” (Brasil, 2015, p. 08). Em adição, no Art. 28 tem-se também como direito “a adoção de medidas de apoio que favoreçam o desenvolvimento dos aspectos linguísticos, culturais, vocacionais e profissionais, levando-se em conta o talento, a criatividade, as habilidades e os interesses do estudante com deficiência” (Brasil, 2015, p. 08).

Os interesses podem girar em torno de algo que é da ordem do individual ou de algo que há em comum entre as pessoas. Nesse debate, reconhecer e apoiar os interesses dos alunos são formas de fortalecer o que é próprio de cada um, as singularidades de cada caminho percorrido para a aprendizagem que, por sua vez, também é uma alavanca importante para suscitar a exploração e o fomento de novos interesses. Ao mesmo tempo, esses mesmos interesses podem nutrir vínculos que aproximam ainda mais as pessoas. Como são concebidos os interesses do aluno com deficiência múltipla? Qual a importância disso para a autonomia? Pletsch, Sá e Rocha (2021, p. 2976) destacam que é essencial que “[...] a criança possa ser criança, que possa brincar, ter momentos de diversão e de compartilhamento de experiências com outras crianças”. A escola comum, reconhecida por sua diversidade humana, torna-se também um ambiente propício para esses momentos de trocas e vivências tão diversas. Além de ser um espaço de aprendizado dos conhecimentos escolares é um local para o desenvolvimento de relações humanas e para a ampliação do universo de exploração de brincadeiras, espaços, desafios e muito mais. Essa combinação de elementos é especialmente importante quando se trata de alunos com deficiência múltipla, pois, como afirmam as autoras, “[...] é fundamental conhecer o que a criança gosta para

⁴¹Início de nota. [...] *professionals need to adopt the human rights principles of respect, dignity, equality and non-discrimination in their interactions with disabled people. The best services in the world risk leaving patients and clients with disabilities alienated and bruised if they are not delivered with the appropriate communication skills and high ethical standards of care, which begin with listening to the individual* (Shakespeare, 2017, p. 89). Fim de nota.

pensar formas de tornar as atividades acessíveis para a sua participação” (Pletsch; Sá; Rocha, 2021, p. 2976).

Em seu livro, fruto da pesquisa de tese, Kassir (1999) debruça-se sobre a cena que um jovem com deficiência múltipla que não enxerga manuseia e posiciona em direção do professor uma filmadora. Nas palavras da autora, “[...] o olhar da câmara revela o olhar do observador [...] implica escolha, recorte... eleger e descartar. [...] A possibilidade de qualquer câmara de filmar (registrar) qualquer coisa ganha sentidos singulares nos recortes dados pelo sujeito que filma” (Kassar, 1999, p. 58).

O protagonista na cena era o jovem com deficiência múltipla, foi graças à sua participação que as demais pessoas se propuseram “[...] a tentar entender, também, o seu ‘olhar’, os seus interesses” (Kassar, 1999, p. 59). Não há dúvida que, ao longo dos anos, as pesquisas apontam a relevância de que para conhecer um aluno com deficiência múltipla é imprescindível debruçar-se sobre os seus interesses.

Tão fundamental quanto identificar os interesses dos alunos, é o trabalho de contribuir para o processo de escolarização com aprendizado. Não generalizando as práticas pedagógicas, é pertinente refletir, sobretudo, sobre práticas que exploram majoritariamente apenas os interesses do aluno com deficiência múltipla, podendo incorrer no erro de limitar a experiência de aprendizado ao que o aluno já domina. Nesse sentido, Rocha (2018) descreve, em seu estudo de doutoramento, uma cena de brincadeira que ocorreu em uma sala de recursos entre um aluno com deficiência múltipla e sua professora. A professora incentivou e ajudou o aluno a balançar um chocalho, e a prática ficou centrada principalmente na atividade de o aluno pegar o chocalho e sacudi-lo. Embora o aluno tenha respondido positivamente à interação e demonstrado gostar da brincadeira, a prática não foi conduzida no sentido de promover novas explorações que contribuíssem para “[...] a apropriação de novos conceitos [...] que façam a criança pensar” (Rocha, 2018, p. 178).

Trazar elementos que o aluno aprecia para as atividades pode ser um bom ponto de partida para melhor conhecer suas habilidades, suas respostas e valorizar suas experiências. No entanto, como Rocha (2018) salienta, desde brincadeiras simples até as mais elaboradas é preciso ampliar o repertório de exploração e a integração com o ensino de conteúdos escolares. Em adição, debate-se que isso é

alcançado por meio de uma prática estruturada, planejamento e criação de oportunidades de atividades que visem à aprendizagem, incluindo uma rotina de revisão e aplicação contínua dos conceitos aprendidos ou em processo de aprendizagem. Nas palavras da autora, “é urgente superar concepções sobre as não possibilidades/potencialidades desses sujeitos” (Rocha, 2018, p. 190).

Tem-se, por sua vez, a preocupação que recai sobre atividades escolares que exploram principalmente a modalidade do que é concreto e escassamente são articuladas com o âmbito abstrato, por exemplo, abarcando a imaginação e a criação (ROCHA, 2018). Não há erro no simples, na simplicidade do recurso ou na sutileza do movimento, por exemplo, usar do balançar de um chocalho. Agora, o alerta recai nas práticas reduzidas a uma escassez de experiência, de esvaziamento da complexidade que é o aprender.

Retomando um ponto importante, este estudo concentrou-se no cenário da infância. E, nessa discussão, não é possível ignorar uma atividade tipicamente atribuída a todas as crianças: o brincar. Sobre esse assunto, Moreira (2021, p. 106)⁴² destaca que, “se o aluno não sentir interesse pela atividade e pelos materiais associados a ela, é improvável que queira se comunicar a respeito disso”. A autora fundamenta seu estudo na teoria da aprendizagem ativa, que considera que as crianças também aprendem por meio da brincadeira, desde que sejam incentivadas a explorar elementos novos e a estabelecer comparações para se manterem ativamente envolvidas nas atividades. Em seu estudo de 2020, a autora analisou que cartões de comunicação alternativa, elaborados a partir de itens de interesse das crianças com deficiência múltipla sensorial, como o cartão "brincar", destacaram-se por serem usados de forma espontânea.

Um dos aspectos que enfatizam a importância da pesquisa de Moreira (2020) é o objetivo de utilizar objetos e símbolos, no caso específico da pesquisa da autora, elementos táteis, para representar atividades da rotina escolar e do lar com um grupo de crianças sem comunicação funcional. Isso permitiu que essas crianças pudessem fazer pedidos e expressar suas escolhas. Essa discussão está integrada ao debate sobre a autonomia, na medida em que a brincadeira é uma atividade que afeta as vivências interpessoais e o desenvolvimento da linguagem,

⁴² Início de nota. Autora do estudo de doutorado Moreira (2020) que criou o programa de comunicação alternativa tátil para crianças com deficiência múltipla sensorial chamado por PACT. O artigo publicado em 2021 refere-se aos dados produzidos no estudo de tese. Fim de nota.

da curiosidade, da autoestima, da imaginação e da aprendizagem (Antonioli; Eisenberg, 2021). Nas relações entre crianças, a construção de interdependências pode ser impulsionada em vivências de brincadeiras partindo, por exemplo, da manifestação de interesses em comum, que surgem em iniciativas das próprias crianças. Bem como, pensando no contexto da escolarização de crianças com necessidades complexas de comunicação pôde ser notada a presença de colegas que concedam “[...] carinho, afagos e afetos” (Freitas; Jacob, 2019, p. 07) de mesmo modo, estes mesmos colegas – que são as crianças que mais se aproximam e buscam a interação – podem estar atuando como parceiros importantes para a compreensão dos interesses do colega com deficiência.

Ao longo dos estudos, surgiu uma questão: existiria uma dimensão afetiva de se interessar pelos interesses do outro? Para Di Marco (2020), a palavra afeto pode carregar uma ambiguidade que se aplica a uma intenção positiva como também se pode remeter a uma violência. A esse respeito, a observação do autor recai sobre o capacitismo que coloca à frente, na relação, a deficiência ou o que se espera de uma deficiência, e não da pessoa (Di Marco, 2020). Um tolhimento à pessoa que dá formas à solidão, que produz a retirada da pessoa de uma “[...] rede de afetos” (Di Marco, 2020, p. 60). Nessa rede, estão a escola, a casa, o trabalho, o relacionamento amoroso. O autor ensina:

Sobre afetos, gosto muito de dar o exemplo da questão da escola inclusiva. A escola, como já falei antes, é, muitas vezes, o primeiro meio de socialização das crianças. Uma criança com deficiência que é negada de ir à escola, é negada de um primeiro contato com a sociedade. Isso leva com que essa criança não tenha afeto e troca com outras da sua idade. Começa, desde a infância, a desenvolver a solidão e a aceitação desse lugar desamparado que a sociedade nos coloca. Gosto de frisar que, mesmo uma criança que tenha o acesso à educação, pode se sentir só. Já dei esse exemplo anteriormente quando eu não escrevia e ficava observando os meus colegas escreverem. Este momento é um momento de solidão. Eu me sentia só por me sentir único. (Di Marco, 2020, p. 61-62).

O autor enfatiza a inclusão na educação como um meio crucial de socialização para as crianças com deficiência e como a falta de acesso à educação pode levar à solidão e ao sentimento de desamparo. Mesmo quando uma criança tem acesso à educação, podem ocorrer momentos de solidão devido às diferenças. Portanto, o texto destaca a necessidade de reconhecer a dimensão afetiva na

inclusão e promover relações de apoio e compreensão entre crianças com e sem deficiência. Essa discussão não se finda aqui, seguirá presente nos capítulos 5 e 6.

3.4 Considerações sobre o capítulo

Em conclusão, neste capítulo, discute-se sobre a essencial relevância do respeito à dignidade humana no contexto dos serviços destinados a pessoas com deficiência. Essa importância reflete-se no ato de ouvir atentamente as pessoas com deficiência múltipla, reconhecendo sua voz e suas necessidades. Em consonância, relações sociais e educacionais desempenham um papel crucial na promoção da participação e, conseqüentemente, da autonomia.

Sobre os estudos citados ao longo do capítulo, ressalta-se a importância da interação social e da comunicação no desenvolvimento da identidade pessoal e na integração sociocultural. Também se enfatiza a construção de vínculos entre a pessoa com deficiência e pessoa que oferece apoio, sobre isso, há um destaque para o papel significativo dos profissionais de apoio para a inclusão escolar. Outros aspectos abordados incluem o PEI, o apoio entre pares e o trabalho com os interesses dos alunos na promoção da participação e inclusão escolar dos estudantes com deficiência múltipla. Por fim, é crucial reconhecer que a escola, conhecida por sua diversidade humana, oferece um ambiente enriquecedor para o desenvolvimento de relações interpessoais e para a ampliação das experiências das crianças, não apenas no âmbito da instrução, mas também no que se refere ao crescimento pessoal e à construção de uma sociedade mais inclusiva e igualitária.

4 Método

*Gracias a la vida que me ha dado tanto
Me ha dado el sonido y el abecedario
Con él las palabras que pienso y declaro
Madre, amigo, hermano y luz alumbrando
La ruta del alma del que estoy amando*

Composição: Violeta Parra.
Interpretação: Mercedes Sosa.
Gracias a La Vida

Nota: O campo de estudo da educação especial é familiar para mim, principalmente por conta da minha formação como professora de educação especial. Diante disso, quando me interessei por estudar a autonomia, lancei o meu pensamento para as vivências como professora e sobre as concepções que eu tinha (e tenho) sobre a autonomia dos meus antigos alunos e como a escola contribuiu para suas formações. Qual é o desafio do pesquisador em investigar o que já é conhecido no seu campo? Velho (1978) fala do compromisso ético em estudar aquilo que se conhece, ou o que se acha que conhece, com a perspectiva de que o “familiar” pode ser desconhecido, e o que vemos como exótico (no sentido de desconhecido) pode, até certo ponto, parecer conhecido. Assim, na realização de uma pesquisa sobre tópicos tidos como conhecidos, é no método que os delineamentos devem se deslocar daquilo que é comum, para que aconteça o exercício de estranhamento, e assim realizar uma pesquisa científica em que as interpretações serão testadas, confrontadas e revistas (Minayo, 2015).

Esta pesquisa abarca o estudo da autonomia com uma discussão sobre a escolarização do aluno com deficiência múltipla e dialoga sobre as práticas pedagógicas e a inclusão escolar. Na busca por compreender as atribuições dadas à autonomia da criança com deficiência múltipla, este é proposto um estudo de cunho qualitativo organizado em duas etapas, a saber: a) produção de dados empíricos, que consistiram em entrevistas e observações; b) análise e interpretação dos dados.

4.1 O campo de pesquisa

Uma primeira etapa de investigação de campo foi realizada junto ao Projeto interinstitucional multidisciplinar “Pesquisas e ações intersetoriais entre

educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika vírus na Baixada Fluminense”, aprovado pelo Protocolo de Ética 135/2021, processo n.º 23083.031153/2019-40, coordenado pela Professora Dra. Márcia Denise Pletsch da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ). O projeto citado está estruturado em três eixos, a saber: 1) criança e família; 2) escola e professores; 3) intersetorialidade; nos quais têm sido desenvolvido um conjunto de estudos e de ações intersetoriais de educação, saúde e assistência social, na promoção da escolarização e do desenvolvimento integral, de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), na Baixada Fluminense (Pletsch, 2019). O projeto conta com a participação de cerca de 50 pesquisadores de diferentes instituições de ensino e pesquisa, sendo elas: a UFRRJ, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), a Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), a Universidade do Estado de Santa Catarina (Udesc) e a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), com integrantes da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) e do Instituto Fernandes Figueira (IFF). A produção do conhecimento, fruto de trabalhos desenvolvidos nos projetos, pode ser consultada em alguns estudos anteriores (Antonioli; Campos; Pletsch, 2021; Araújo, 2021; Campos, 2022; Fonseca, 2021; Pletsch; Araújo; Rocha, 2020; Pletsch; Sá; Mendes, 2021).

4.1.1 Participantes

Participaram da pesquisa um total de sete crianças, sendo duas do estado do Rio de Janeiro e as demais do Rio Grande do Sul. Além das crianças, 33 profissionais foram entrevistados a partir de seis escolas participantes. A Tabela 1 traz a descrição da amostra. Para garantir anonimato, às escolas foram atribuídas letras de A a F e, aos municípios, atribuímos os códigos C01 a C05.

Tabela 1. Quantitativos de números de participantes e tempo das observações de campo

Município/UF	Escolas	Crianças	Profissionais entrevistados	Tempo de observações
C01/RJ	A	2	6	6h 55min
C02/RS	B	1	6	4h
C03/RS	C	1	5	11h
C04/RS	D	1	7	17h
C05/RS	E e F	2	9	—
TOTAL	6	7	33	38h55min

Fonte: Elaboração própria (2023).

A escola C01/RJ localiza-se em um município da Baixada Fluminense (RJ). Ela é parceira do projeto interinstitucional e multidisciplinar e foi a primeira a aceitar participar do presente estudo. Na escola, foram realizadas seis entrevistas semiestruturadas com profissionais da área da educação com experiência no trabalho com crianças com deficiências múltiplas em decorrência da SCZV, sendo que também foram realizadas observações do tipo participante. Matriculadas na escola, havia duas crianças com SCZV, ambas com 5 anos de idade. As entrevistas envolveram: duas professoras regentes (da turma do Jardim – uma de cada aluno), uma profissional de apoio escolar, a coordenadora pedagógica, a diretora e a vice-diretora da escola; sendo que esta última foi a primeira professora da escola a receber um dos alunos com a SCZV, que ingressou na escola quando tinha 1 ano e 8 meses de idade. Tanto as entrevistas como as observações de perfil participante aconteceram em abril de 2022. Como as demais escolas participantes são de outro estado, não contemplado pela pesquisa interinstitucional, o projeto do presente estudo foi submetido em maio de 2022 à Comissão da Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio, sendo aprovado em 24 de junho daquele ano pelo Conselho de Ensino e Pesquisa sob o número 54-2022. Após a aprovação pela Câmara de Ética, foi iniciado o recrutamento das escolas para a produção dos demais dados. Por conveniência, os demais dados foram produzidos no estado do Rio Grande do Sul, pelo fato da pesquisadora já ter trabalhado lá e conhecer um pouco mais sobre os serviços em educação ali prestados.

O recrutamento das escolas e das crianças foi feito junto às Secretarias Municipais de Educação (SME) de cada município, a quem era apresentado o projeto de pesquisa, convidando crianças de 2 a 12 anos com deficiência múltipla a serem participantes. Inicialmente, foram realizados 13 contatos, dos quais 11 diretamente com SME e dois contatos com profissionais da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de dois municípios. Dos 13 contatos feitos, cinco SME deram retorno. Uma SME informou que a única criança do município com deficiência múltipla tinha matrícula na escola da APAE, da cidade vizinha. Quatro SME informaram ter alunos com deficiência múltipla matriculados na rede municipal de educação, com idades entre 2 e 12 anos, e demonstraram interesse em receber o estudo. Por fim, quatro SME do Rio Grande do Sul autorizaram o estudo e cinco escolas comuns dessas cidades aceitaram participar. Duas escolas do município C05/RS participaram do estudo. Com exceção deste caso, as demais escolas nas quais este estudo foi realizado localizam-se em cidades distintas.

No Quadro 2, são apresentados os alunos participantes da pesquisa, isto é, as crianças com deficiência múltipla. As informações sobre os alunos foram obtidas com as secretarias das escolas, em relatórios nas pastas dos estudantes, e, principalmente, fornecidas pelos profissionais entrevistados.

Quadro 2. Caracterização dos alunos participantes

Alunos⁴³	Quem são?
Gustavo, 5 anos (Escola A)	<p><i>“Ele é muito atento. Muito observador. [...] muito sorridente. É uma das maiores características”</i> (Diretora)</p> <p><i>“[...] tudo é no olhar, no sorriso. Ele não fala. [...] um sorriso largo. Ele já chega sorrindo pra a gente [...] é muito alegre.”</i> (Coord. Pedagógica)</p> <p><i>“Ele é muito receptivo. Ele abraça as coisas. [...] Quando tem atividade musical é o que ele mais gosta. E no quadro também [...] quando a gente vai no parque [...] Ele gosta. Mas ele não gosta do sol, da claridade. [...] quando ele tá muito alegre, ele mexe as mãozinhas”</i> (Professora da turma)</p> <p>Condição apresentada pela criança: Síndrome Congênita do Zika Vírus, usa cadeira de rodas, apresenta maior necessidade de suporte e não oraliza.</p> <p>Informações gerais: Ele tem tempo reduzido na escola (chegada: 13h / saída: 15h). Até a realização da pesquisa, não frequentava o AEE.</p>
João, 5 anos (Escola A)	<p>Chegou na escola com <i>“[...] 1 ano e 8 meses. Ele não andava ainda, ele veio bem bebezinho. [...] ele superou a expectativa da gente. [...] Ele gostava de ficar solto. [...] Ele não tinha cadeira de rodas não. Ele ficava na sala sentadinho no chão. Ele se arrastava quando chegou aqui. Mas ele começou a ficar em pé. [...] Ai ele fugia da sala. Tinha que ficar de olho, ele fugia, quando a gente ia procurar, ele já estava</i></p>

⁴³ Início de nota. Foram criados codinomes para as crianças. Fim de nota

	<p><i>no parquinho.</i>” (Vice-diretora)</p> <p>João hoje:</p> <p><i>“Ele é bem carinhoso, bem carinhoso, mas não é muito de ficar conversando, com os amigos sim, que gosta muito. [gosta] de ficar correndo pela sala [...] ele gosta de brincar de correr o tempo todo.”</i> (Profissional de apoio escolar)</p> <p><i>“Ele não gosta muito de brincar [sozinho], ele gosta da interação. Ele gosta da interação com as crianças.”</i> (Professora da turma)</p> <p>Condição apresentada pela criança: Síndrome Congênita do Zika Vírus. Começou a andar com 1 ano e 8 meses. Alguma necessidade de suporte, se comunica oralmente.</p> <p>Informações gerais: Permanece na escola no período da manhã. Até a realização da pesquisa não frequentava o AEE.</p>
<p>Ana, 8 anos (Escola B)</p>	<p><i>“A Ana é líder. Ela comanda. Ela fala. Ela não tem freio na língua. Se ela tiver que te falar, ela é bem sincera. É bem espontânea.”</i> (Coord. Pedagógica)</p> <p><i>“Fala alto e em bom tom. Ela se faz entender. [...] muito observadora. [...] a gente tira da cadeira de rodas e ela fica na cadeira comum. Só às vezes ela fica de pezinho na própria mesa. [...] O pintar ela gosta, mas vou te dizer que o pintar é de canetinha [...] Joguinhos, a gente tem bastante jogos [...] ela gosta”</i> (Professora da turma)</p> <p><i>“[...] tem uma paralisia dipléctica. [...] ela não anda sozinha. Ela já fez várias cirurgias. [...] Intelectual.. tu fala, ela te dá um baile [...] mas tem um atraso na questão intelectual [...] visual, a Ana usa óculos também.”</i> (Psicopedagoga)</p> <p>Condição apresentada pela criança: CID G80.1. Paralisia cerebral dipléctica espástica; associação de prejuízos na visão e deficiência intelectual</p> <p>Informações gerais: Chega na escola às 13h e sai 30 minutos antes que os demais colegas; às 16h30 (mãe leva e busca na escola). Frequenta o AEE no contraturno, uma vez na semana, na APAE.</p>
<p>Daniel, 10 anos (Escola C)</p>	<p><i>“Ele é bem tranquilo, bem querido. Ele é uma criança educada. Ele conversa e se comunica bem. Ele se dá bem com os colegas.”</i> (Profissional de apoio escolar)</p> <p><i>“Ele anda com bastante medicação pelo que a gente percebeu. E ele anda com sono. [...] Ele conversa, durante a aula não. [...] Ele é bem quieto.”</i> (Professora da turma)</p> <p><i>“Ele é muito afetivo, muito doce. [...] Ele era mais tímido agora está mais desinibido. Claro, não é aquela coisa de chegar e falar na frente dos colegas. [...] Ele quer te contar o que tem de novidade, ele chega pertinho. Ele vem encostando na gente. Daí eu já abraço, daí ele já conta. Fica faceiro. Feliz”</i> (Coord. Pedagógica)</p> <p>Condição apresentada pela criança: Aluno com laudo de paralisia cerebral.</p> <p>Associação das deficiências física e intelectual. Usa medicamentos para evitar crises convulsivas.</p> <p>Informações gerais: Permanece na escola no turno da tarde. Frequenta o AEE em outra escola, uma vez na semana, no mesmo turno da aula.</p>
<p>Yan, 8 anos (Escola D)</p>	<p><i>“Ele chega radiante [...] Fala Fala, fala. [...] É uma festa também com os colegas. [...] e se ele não conhece, ele diz ” - como é teu nome? Oi?”</i> (Profissional de apoio escolar)</p> <p><i>“[...] a gargalhada dele é tudo, [...] aquela risada, não tem. Tu não viu ele dar as gargalhadas? Meu Deus, tu não quer parar de escutar ele rir. É muito bom.”</i> (Funcionária da limpeza)</p> <p><i>“[...] ele gosta de recortar. Gosta de jogos, de caminhões e da escola “ [...] ele gosta de vir. Dá para ver que ele é feliz aqui [...] ele é um guri bem tranquilo [...] Todos gostam dele.”</i> (Professora da turma)</p> <p><i>“[...] como agora ele tá com uma autonomia na cadeira, então a gente tá mais preocupado, porque como ele larga os freios sozinho [...] ele não tem muita noção de rampa, de descida, de subida. Ah, ele quer embalar. Ele quer correr. O negócio com ele é emoção [...] Ele tá sempre de olho em tudo. Ele tá sempre bem esperto, sempre observando tudo que acontece dentro (dentro da van escolar).”</i> (Motorista da</p>

	<p>van)</p> <p>Condição apresentada pela criança: Síndrome de ADNP⁴⁴. Paralisia cerebral com associação das deficiências física e intelectual.</p> <p>Informações gerais: Vai à escola no turno da tarde, chega às 13h e sai 30 minutos antes que os demais colegas (usa transporte escolar municipal, que é acessível). Frequenta o AEE na escola, uma vez na semana, no mesmo turno da aula.</p>
<p>Vicente, 9 anos (Escola E)</p>	<p><i>“[...] ele tem a fala oral [...] Quando ele tá feliz ele dá uns pulinhos. Mexe a coluna e os bracinhos. Daí tu vê que ele tá empolgado com alguma coisa.”</i> (Profissional de apoio escolar)</p> <p>Ele gosta de música, Gummy Bear e Mickey (Informações relatadas pela Prof. do AEE, profissional de apoio escolar e Prof. da turma)</p> <p><i>“ele é mais reservado [...] ele gosta de participar das atividades, tanto no esporte, na quadra, a monitora corre com a cadeira de rodas, ele participa sorrindo, bem feliz. [...] ele tem também os momentos de choro [...] Às vezes ele não quer que a gente fale com ele [...] o humor dele é algo bem preocupante.”</i> (Professora do AEE)</p> <p><i>“[...] ele gosta muito do computador, muito do notebook”</i> (Professora da turma)</p> <p>Condição apresentada pela criança: CID G80 e F71 (Paralisia cerebral com associação das deficiências física e intelectual.)</p> <p>Informações gerais: Tempo reduzido na escola (chegada por volta das 9h / saída: junto dos demais colegas). Frequenta o AEE na escola, uma vez na semana, no mesmo turno da aula.</p>
<p>Guilherme, 3 anos (Escola F)</p>	<p><i>“Ele gosta que converse com ele [...] ele firma o olhar assim pra ti. Às vezes as gurias (se refere à professora da turma e à profissional de apoio escolar) conversam muito com ele e ele ri para elas, ele ri bastante para elas, ele presta atenção.”</i> (Professora do AEE)</p> <p><i>“Ele adora que cante parabéns para ele - ah, vamos cantar parabéns!” ele fica realizado. Isso aí eu acho que ele entende”</i> (Professora da turma)</p> <p><i>“Ah, ele gosta de música [...] ele gosta muito de estar com os colegas, ele gosta desse agito, sabe? Do agito da turma ele adora, ele dá risada, ele acha o máximo”</i> (Profissional de apoio escolar)</p> <p><i>“Do jeitinho dele, da forma que for, mas ele participa. [...] Embora ele não fale, mas dá para perceber. [...] Ele sorri. Ele encontra um jeito. Se tu conhece ele, tu consegue entender.”</i> (Diretora)</p> <p>Condição apresentada pela criança: Paralisia cerebral com associação das deficiências física e intelectual.</p> <p>Informações gerais: Geralmente permanece na escola no turno da tarde, eventualmente chega depois, ou sai antes dos demais colegas. A professora do AEE vai à turma uma vez na semana e trabalha em conjunto com a professora regente e a profissional de apoio escolar.</p>

Fonte: Trechos das entrevistas com profissionais da educação. As informações sobre as condições apresentadas por cada criança foram obtidas com a secretaria da escola, em relatórios nas pastas dos estudantes e entrevistas com profissionais da educação (2023).

No Apêndice F, é apresentado um quadro completo com informações sobre os participantes entrevistados na pesquisa. Segue uma breve apresentação das participantes da pesquisa: a) das professoras das turmas comuns, sete

⁴⁴ Início de nota. ADNP também é descrita como síndrome de Helsmoortel-Van der Aa. É um distúrbio genético de neurodesenvolvimento complexo causado por uma alteração no gene ADNP. Algumas de suas características são o atraso no desenvolvimento global e deficiência intelectual (FONTE: <https://www.adnpbrasil.com.br/> acesso em 31/05/2023) e vem sendo associada ao Transtorno do Espectro do Autismo (Van Dijck, et al., 2019). Fim de nota.

possuem formação em Pedagogia, sendo uma também formada em Letras - Libras; b) três professoras do AEE são formadas em Pedagogia e duas em Educação Especial; c) duas profissionais de apoio escolar possuem graduação completa em Pedagogia, uma é graduanda no mesmo curso e as demais possuem formação no ensino médio – todas são profissionais concursadas; d) as coordenadoras pedagógicas possuem formação em Pedagogia, sendo apenas uma delas graduada em Artes; e) todos os profissionais que ocupam cargos na direção ou vice-direção de escola possuem graduação em Pedagogia e são os profissionais com maior tempo de experiência na educação em relação aos demais; f) as profissionais que atuam na coordenação da Secretaria de Educação Especial municipal possuem formações em nível superior, que variaram de Educação Especial, Letras e Pedagogia. Na Tabela 2, são apresentados o número de participantes e as suas respectivas funções.

Tabela 2. Profissionais da educação entrevistados

Cargo	Nº de profissionais entrevistados
Professora da sala de aula comum	7
Profissional de apoio escolar	5
Professora AEE escola comum	4
Representante da SME responsável pela Educação Especial	4
Coordenadora Pedagógica da escola comum	3
Diretor(a) da escola comum	3
Funcionária da cozinha/limpeza	2
Motorista da van escolar	1
Vice-diretora da escola comum	1
Vice-diretora da APAE	1
Professora do AEE da APAE	1
Psicopedagoga da APAE	1

Fonte: Elaboração própria (2023).

Falando um pouco sobre a gama variada dos profissionais entrevistados: a “Escola A” é parceira do projeto interinstitucional multidisciplinar “Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika vírus na Baixada Fluminense” e do projeto “Educação inclusiva em perspectiva intersetorial: comunicação, participação e aprendizagem de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus”. O município C01/RJ⁴⁵ é parceiro de longa data do Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional (ObEE). Em função disso, informações sobre a rede de ensino e o trabalho de educação inclusiva com alunos com deficiência múltipla também foram obtidas a partir do banco de dados do Observatório. Por isso, nessa pesquisa, não foram entrevistados profissionais que atuam na coordenação da Educação Especial na SME do município C01/RJ.

Nas escolas participantes localizadas no estado do Rio Grande do Sul, foi necessário conhecer mais sobre as redes de ensino e os trabalhos que eram/são desenvolvidos com os alunos com deficiência – principalmente com os alunos com deficiência múltipla. Diante disso, também foram entrevistados os profissionais que atuam nas coordenações da Educação Especial na SME. Quanto aos demais entrevistados, a prioridade e critério de escolha foi o contato próximo e a convivência com os alunos com deficiência múltipla. Cabe frisar e retomar que o objetivo principal desta pesquisa é: discutir e compreender quais concepções são atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla, as interdependências e as relacionalidades produzidas na escola inclusiva.

Ilustrando um pouco os cenários nos quais a pesquisa foi desenvolvida, no município C02/RS, as crianças com deficiência, com até 8 anos de idade, matriculadas em escolas da rede municipal recebem o AEE na APAE. Apenas a partir dos 9 anos de idade as crianças passam a ser atendidas no AEE da escola comum. Essa é uma particularidade deste município. Além disso, são estabelecidas parcerias entre APAE e as escolas, com formações continuadas e reuniões que focam na priorização e inclusão dos alunos com deficiência em escolas comuns. Esse cenário foi mais bem conhecido a partir das entrevistas com a vice-diretora da APAE, a psicopedagoga que atua na APAE e a profissional da Secretaria de Educação, que inclusive forneceram informações importantes sobre

⁴⁵ Início de nota. Nessa pesquisa, foram utilizados códigos de identificação para apresentar cada cidade. Fim de nota.

a escolarização da aluna Ana e de outras crianças com deficiência múltipla. Cabe frisar que neste município em especial, a profissional da psicopedagogia que atua na APAE, trabalha com esse grupo de crianças desde que eles eram bebês; lembrando que Ana tem 8 anos de idade.

Outro cenário interessante envolve a Escola D, do município C04/RS. O contato tão próximo entre o aluno Yan com as funcionárias da escola (da equipe de limpeza e do refeitório) e o motorista da van escolar chamou a atenção durante a pesquisa de campo – as vivências, o carinho, o cuidado e os apoios – e se mostraram importantes para este estudo. Por isso, esses profissionais também foram entrevistados.

4.1.2 Procedimentos

O estudo é de cunho qualitativo e contou com observação participante, com registros realizados em diários de campo, em vídeos e fotografias. O foco das observações foi nas crianças participantes e no cotidiano escolar. Por conta disso, as observações aconteceram em diferentes espaços, tais como: a sala de aula, o pátio, o ginásio esportivo e o refeitório. As entrevistas semiestruturadas realizadas com os profissionais da educação foram gravadas e as transcrições foram realizadas no *software* de análise ATLAS.ti versão 22.

O roteiro de observação empregado nas escolas consta no Apêndice D. O “Roteiro de Observação em Contexto Escolar” foi elaborado para orientar a busca por momentos e observar as relações entre crianças com deficiência múltipla e as demais pessoas no espaço escolar. As visitas de observação presencial da pesquisadora nas escolas aconteceram entre os meses de abril e setembro de 2022. As visitas e carga horária foram distribuídas em dias e horários previamente combinados com as escolas. O tempo de campo para a realização das observações foi determinado considerando os objetivos do estudo e a saturação dos dados. O detalhamento do desenvolvimento da pesquisa de campo está disponível no Apêndice A.

Na Escola A foram realizadas observações participantes e entrevistas. Nas escolas E e F aconteceram apenas entrevistas com profissionais da educação que trabalham com alunos com deficiência múltipla. No período das entrevistas, os alunos estavam em recesso escolar, por isso, não foram realizadas observações de campo nas escolas E e F. Além disso, por uma questão de facilidade de

deslocamento e em função da proximidade entre os municípios no Rio Grande do Sul, observações de campo aconteceram apenas nas escolas B, C e D. Todas essas justificativas são somadas ao foco de cumprir o cronograma da pesquisa e de realizar o maior número de observações possíveis. Por isso, quando eventualmente uma criança faltava à escola a pesquisadora se deslocava para a cidade vizinha, pois as distâncias não eram tão impeditivas. Sobre as faltas dos alunos é importante frisar que as famílias tinham por hábito comunicar às escolas das eventuais ausências. Diante disso, eventuais ajustes nas datas de observações de campo aconteceram considerando a presença dos alunos nas escolas, em virtude de as escolas e a pesquisadora se comunicarem previamente – houve bom contato e comunicação com todas as escolas nessa pesquisa. Algumas informações adicionais que ajudam a caracterizar e conhecer as escolas são apresentadas no Quadro 3.

Quadro 3. Informações gerais sobre as escolas (2022)*

	Escola A	Escola B	Escola C	Escola D	Escola E	Escola F
Localização	Urbana	Urbana	Rural	Urbana	Urbana	Urbana
Professores	13	25	17	39	18	4
Matrículas na Creche	137	-	-	-	-	94
Matrículas pré-escola	144	43	36	75	-	-
Matrículas anos iniciais	-	239	102	268	88	-
Matrículas anos finais	-	182	75	167	74	-
Matrículas Ed. Especial	20	30	6	22	26	10

Fonte: Quadro construído a partir de informações disponibilizadas no site <https://gedu.org.br/> e nas entrevistas com os profissionais da educação (2023).

*ano da realização do estudo de campo.

Entrevistas com os profissionais da educação

O roteiro do questionário serviu para a produção de dados sociodemográficos dos participantes (Apêndice B). O roteiro para as entrevistas semiestruturadas é formado por 11 questões abertas (Apêndice C). Ao final de

cada roteiro, são descritas as referências do projeto que fundamentam a elaboração das questões. Duas pesquisadoras doutoras em Educação foram convidadas para avaliar o roteiro de entrevista semiestruturada; não houve discordâncias quanto às questões. Ajustes e sugestões indicadas pelas avaliadoras foram incorporadas aos instrumentos antes de iniciar o estudo de campo. O objetivo das questões abertas foi investigar as concepções atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla por profissionais da educação com experiência de trabalho com estas crianças. Em adição, a análise das entrevistas permitiu conhecer como estes profissionais concebem, constroem e assumem nos seus trabalhos uma prática centrada no cuidado – na perspectiva das interdependências – que contribua para a autonomia da criança.

Complementando, o propósito das entrevistas é, em geral, “[...] revelar o conhecimento existente de tal modo que se possa expressá-lo na forma de respostas, tornando-se, assim, acessível à interpretação.” (Flick, 2009, p. 153). Compreende-se que o aspecto “acessível à interpretação” tem como ponto chave o roteiro, com diferentes tipos de questões, e que é um componente das informações que estruturam o conteúdo durante a coleta de dados nas entrevistas. Ou seja, é um componente pensado para estruturar a produção de dados e que está ligado aos objetivos da pesquisa. A aplicação dos questionários e das entrevistas semiestruturadas aconteceu de forma presencial, em dias e horários de preferência das instituições. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio por meio de telefone celular após autorização do(a) entrevistado(a).

4.1.3 Cuidados éticos

O Termo de Concessão e Autorização da Pesquisa (Anexo A) foi preenchido e assinado por cada SME e Instituição de ensino envolvida na pesquisa. Foram realizados contatos com a equipe gestora das instituições para conversar a respeito da pesquisa, nos quais foram explanados os objetivos e os procedimentos. Nesta etapa, foi feita a consulta de interesse e disponibilidade para participar da pesquisa. Após o consentimento, foi formalizado o contato e o convite para os professores, profissionais de apoio escolar e outros profissionais da educação com experiência de trabalho com as crianças com deficiência múltipla. Os familiares responsáveis pelas crianças também foram contatados, por meio da escola, e todos autorizaram a participação dos filhos no estudo.

Para todos os profissionais da educação foram apresentados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissionais da Educação (Anexo B). Para os responsáveis pelas crianças foi apresentado o Termo Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C). Para as crianças com deficiência múltipla participantes do estudo, foi apresentado o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (em imagens) disponível no Anexo D⁴⁶. Nos termos, os participantes foram informados sobre: a) a justificativa, os objetivos e o método desta pesquisa; b) a participação voluntária e anônima dos envolvidos; c) a exclusividade do uso dos dados obtidos apenas na pesquisa científica, apresentação em eventos e publicações científicas; d) dos riscos e benefícios de participar desta pesquisa e a garantia do direito de desistência; e) a disponibilidade constante dos pesquisadores responsáveis – conforme indicam as Resoluções 466/12 e 510/16 (Brasil, 2012; 2016) – para prestar esclarecimentos.

O Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (em imagens) possui a estrutura de uma história em quadrinhos e conta com imagens extras de apoio. O termo (história em quadrinhos) foi contado pela pesquisadora para cada participante. O aceite dado pela criança com deficiência múltipla foi apresentado nos formatos de assinatura; e/ou, assinalado de uma das opções de “sim” ou “não”; e/ou comunicado corporalmente ou verbalmente a sua decisão. Caso comunicado de forma não verbal, a interpretação do aceite teve o apoio daquelas pessoas que convivem de forma próxima à criança e sabem identificar, por exemplo, expressões que indicam que a criança está concordando ou não. A consulta foi realizada dessa forma com o intuito de tornar acessível às crianças participantes a explicação sobre o que se trata a pesquisa e ter a sua autorização.

Sobre os cuidados éticos, a pesquisadora informou que na eventualidade de desconforto ou constrangimento com alguma temática abordada na pesquisa, qualquer participante poderia desistir do processo a qualquer momento. Especificamente falando sobre desconfortos apresentados pelas crianças e o encerramento da sua participação: a pesquisadora, que é professora de Educação Especial, já trabalhou com crianças com deficiência múltipla. Portanto, sabe como interagir com este público. A experiência da pesquisadora foi elemento importante

⁴⁶ Início de nota. O Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (em imagens) é posterior à produção de dados na escola do município de C01/RJ, por isso, nenhuma criança deste município teve acesso ao termo. Nestes casos, a autorização foi dada pelas famílias das crianças. Fim de nota.

para a identificação de eventuais desconfortos que a criança poderia apresentar. Além disso, os profissionais que convivem com a criança no cotidiano escolar foram informados de que deveriam avisar caso observassem que a criança manifestava algum desconforto com a presença da pesquisadora. Foi também informado que, em caso de desistência, as informações coletadas do participante não fariam parte da pesquisa. Assegurou-se tanto o sigilo quanto o anonimato do(a) participante da pesquisa. Em adição, a pesquisadora informou o seu compromisso em utilizar os dados coletados somente em contexto acadêmico, sem nunca tornar possível a identificação dos participantes e ou dos mencionados por eles. Os procedimentos adotados obedecem aos critérios da ética em pesquisa com seres humanos, de acordo com a Resolução CNS Nº 510, de 7 de abril de 2016.

4.2 Análise e interpretação dos dados

A análise e interpretação dos dados, ou melhor, dos sentidos atribuídos à autonomia da criança com deficiência múltipla nos diferentes instrumentos desta pesquisa está fundamentada no método de interpretação de sentidos (Gomes *et al.*, 2007, 2012). A origem deste método tem relação com a técnica do círculo hermenêutico-dialético, desenvolvida em 1989 por Guba e Lincoln e, posteriormente, aperfeiçoado em vista do método de análise hermenêutica-dialética por Maria Cecília de Souza Minayo, em 1996. Segundo Minayo (2005), no cenário da pesquisa qualitativa a hermenêutica-dialética, é bastante produtiva, pois valoriza os elementos de outras abordagens como a fenomenologia, o interacionismo simbólico e a etnometodologia. Ao mesmo tempo, ainda segundo a autora, este caminho de pensamento que não é preso a uma única abordagem e diferencia-se na medida que não é presa à produção da linguagem em si ou descontextualizada. Neste cenário, a atitude hermenêutica é aquela que considera a compreensão, o sentido do que é consensual; e a atitude dialética é orientada para a crítica, à diferença, à ruptura do sentido, e o contraste (Minayo, 2015).

Gomes *et al.* (2005, 2007, 2012) descrevem que os sentidos podem ser entendidos como uma apropriação de significados culturalmente estabelecidos por meio da subjetividade e da intersubjetividade. A interpretação de sentidos é o

método considerado para análise de interpretação dos textos das falas, como conteúdo, sendo a interpretação imbricada na leitura do contexto em que foram produzidas.

Os seis passos descritos por Gomes *et al.* (2007, 2012) para a trajetória analítico-interpretativa do método de interpretação de sentidos são fundamentais em uma pesquisa com delineamento qualitativo hermenêutico-dialético. Os caminhos para a interpretação envolvem os seguintes momentos: a leitura compreensiva do material selecionado; a exploração do material; a elaboração de síntese interpretativa e a montagem de uma estrutura de análise por temáticas; e a busca por sentidos mais amplos, que possam estar subjacentes às ideias (Gomes, 2020). Entende-se que existem passos que precisam ser trilhados, mas a ordem pode ter uma certa alternância. Por exemplo, a interpretação, que está descrita como uma etapa final, pode ocorrer no começo do processo citado por Gomes *et al.* (2007, 2012), que é o da leitura compreensiva. A impregnação, a visão de conjunto e a apreensão das particularidades do material da pesquisa ocorreram durante todo o trabalho com os dados.

A pesquisa qualitativa, com práticas interpretativas – que contemplam os sentidos que os sujeitos atribuem aos fenômenos e ao conjunto de relações em que eles se inserem – foi o caminho percorrido para olhar especificamente para o objeto “a autonomia da criança com deficiência múltipla, as interdependências e as práticas pedagógicas inclusivas”. A hipótese de estudo é a de que a autonomia é potencializada e desenvolvida em contextos de interdependências, como é o cenário escolar, em que a vivência com a diversidade humana é catalisadora do aprendizado e do desenvolvimento.

Foram codificados e categorizados dados empíricos das 33 entrevistas e dos diários de observações que abarcaram a participação de cinco alunos com deficiência múltipla. Os dados foram triangulados. Para isso, foi utilizado o *software* de análise ATLAS.ti versão 22 na operacionalização e na análise qualitativa de dados. Além disso, a produção de dados foi paralela ao contínuo estudo da literatura relacionada a esta pesquisa.

A impregnação envolvendo a escuta das entrevistas e leitura dos diários de observação participante possibilitaram uma visão do conjunto, a apreensão das particularidades e identificação de aspectos que foram recorrentes. A codificação das primeiras entrevistas aconteceu de forma indutiva – ou seja, os códigos foram

criados de acordo com as temáticas vindas dos próprios dados, o que resultou em 161 códigos. Estes códigos foram organizados em um manual com explicações e exemplos de uso para a codificação de todas as entrevistas (Apêndice G). A partir daí, 17 grupos de códigos foram construídos de acordo com as temáticas vindas dos códigos. Por fim, houve o agrupamento dos códigos em quatro eixos, sendo eles: a) Eixo 1 Concepções de autonomia; b) Eixo 2 Criança com deficiência múltipla; c) Eixo 3 Inclusão escolar; d) Eixo 4 Interdependências. A Figura 1 mostra os agrupamentos de forma estendida. Um diagrama desta etapa foi criado durante o processo de estudo dos eixos e elaboração dos agrupamentos e pode ser consultado no Apêndice E.

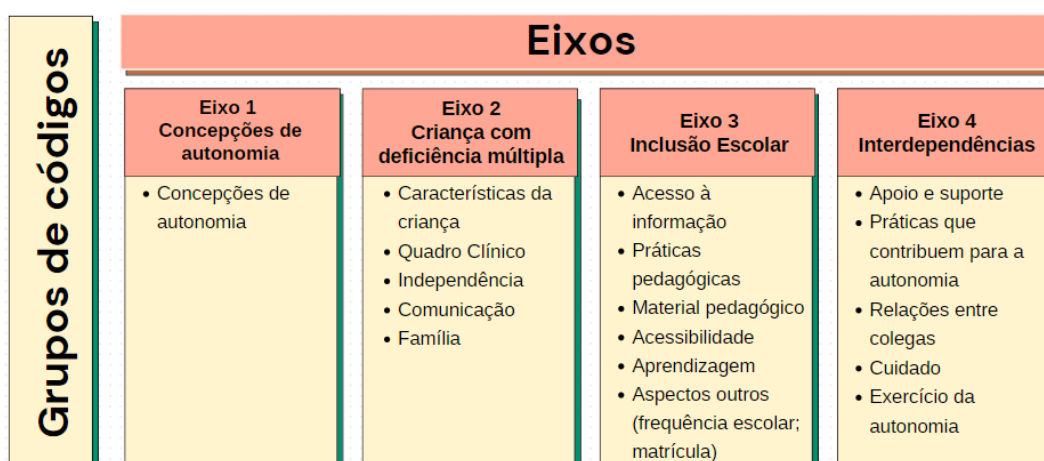


Figura 1. Mapa temático das categorias de análise

Fonte: Elaboração própria (2023).

Descrição da imagem: A imagem apresenta uma tabela dividida em quatro colunas verticais, cada uma representando um Eixo. Ao lado esquerdo da tabela, há uma faixa vertical com o título Grupos de códigos. Os quatro eixos são detalhados da seguinte maneira: Eixo 1 - Concepções de autonomia: Concepções de autonomia. Eixo 2 - Criança com deficiência múltipla: características da criança, quadro clínico, independência, comunicação, família. Eixo 3 - Inclusão Escolar: acesso à informação, práticas pedagógicas, material pedagógico, acessibilidade, aprendizagem, aspectos outros (frequência escolar; matrícula). Eixo 4 - Interdependências: apoio e suporte, práticas que contribuem para a autonomia, relações entre colegas, cuidado, exercício da autonomia. Cada eixo possui um fundo rosa claro e as listas de itens em cada eixo estão em pontos de tópicos. A tabela tem um design simples, com cores suaves e texto em preto.

Importante informar que um teste de confiabilidade foi realizado a fim de verificar a fidedignidade dos códigos criados. O teste foi realizado com duas integrantes do Grupo de Pesquisa Desenvolvimento Humano e Educação (Grudhe/PUC-Rio) – uma mestranda e uma aluna da graduação. Nenhuma teve

contato prévio com os dados, receberam uma entrevista no ATLAS.ti com os trechos de transcrições e citações selecionadas, sem qualquer código aplicado. Após a aplicação dos códigos no próprio *software*, foi realizada a verificação das concordâncias e divergências entre nossas codificações, o que resultou em uma taxa de 80% de concordância com a mestrande e 87% com a aluna da graduação.

Todas as informações sobre quais códigos são pertencentes a cada agrupamento constam no Apêndice G. Para fins de ilustração, a Figura 2 ilustra como os códigos utilizados nesta pesquisa foram gerenciados e agrupados no ATLAS.ti. Como pode ser visualizado no exemplo selecionado, o grupo *Material Pedagógico* é composto por nove códigos.

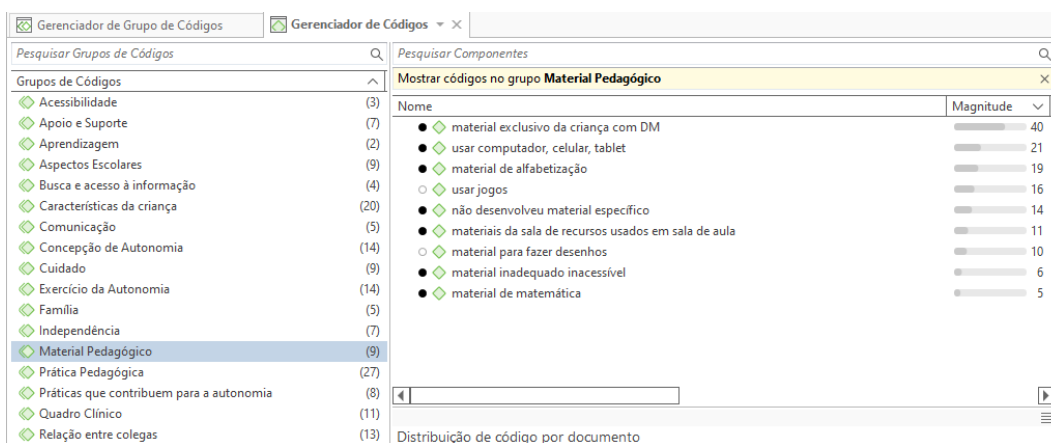


Figura 2. Grupo de códigos Material Pedagógico

Fonte: Print Screen de tela do software ATLAS.ti. Elaboração própria (2023).

Descrição da imagem: A imagem mostra uma interface de software ATLAS.ti. No canto superior esquerdo existe um cabeçalho com a etiqueta Gerenciador de Grupo de Códigos. Abaixo, há uma barra de pesquisa com a etiqueta Pesquisar Grupos de Códigos e um ícone de pesquisa. À esquerda, uma lista intitulada Grupos de Códigos com vários itens, alguns dos itens listados são: Acessibilidade, Apoio e Suporte, Aprendizagem, Aspectos Escolares e outros. Na seção do meio está em destaque o agrupamento de códigos chamado Material Pedagógico. Cada opção tem um ícone de seleção (caixa de seleção) à esquerda e uma descrição à direita. Algumas das opções descritas são: material exclusivo da criança com DM; usar computador, celular, tablet; material de alfabetização; não desenvolveu material específico e outros. À direita: Uma coluna intitulada Magnitude com uma série de barras horizontais cinzas, cada uma representando a magnitude ou frequência de cada opção na seção do meio. Os números ao lado direito de cada barra indicam o valor específico da magnitude. No canto inferior direito: Um botão ou ícone que parece ser usado para avançar ou ir para a próxima página. A paleta de cores da interface é neutra, usando principalmente tons de cinza, preto e verde.

A seguir, na Figura 3, é ilustrado um exemplo de aplicação de códigos em um trecho de uma entrevista transcrita.

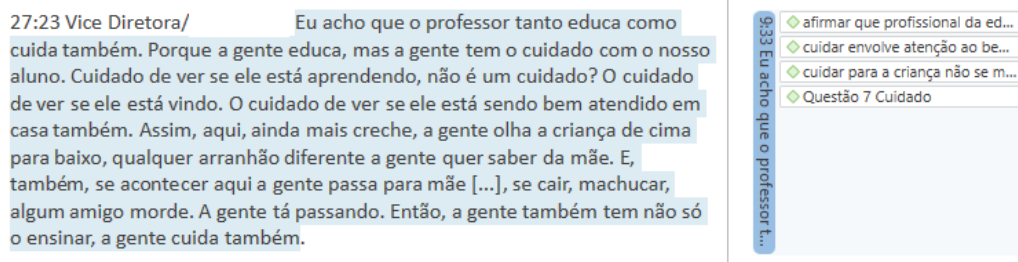


Figura 3. Aplicação de códigos em trecho da entrevista

Fonte: Print Screen de tela do software ATLAS.ti. Elaboração própria (2023).

Descrição da imagem: A imagem apresenta uma divisão em duas seções principais. À esquerda existe um texto, uma transcrição de uma fala marcada no tempo 27 minutos 23 segundo feita por uma Vice-Diretora. Ela comenta: Eu acho que o professor tanto educa como cuida também. Porque a gente educa, mas a gente tem o cuidado com o nosso aluno. Cuidado de ver se ele está aprendendo, não é um cuidado? O cuidado de ver se ele está vindo, o cuidado de ver se ele está sendo bem atendido em casa também. Porque assim, aqui, ainda mais creche, a gente olha a criança de cima a baixo. Qualquer arranhão diferente a gente quer saber da mãe e se, também acontecer aqui, a gente passa para mãe também, se cair, machucar, algum amigo morde. A gente tá passando. Então, a gente também tem, não só o ensinar, a gente cuida também. Fim da fala. À direita, há uma lista de códigos, são eles: Afirmar que profissional da educação cuida. Cuidar envolve atenção ao bem-estar do aluno. Cuidar para a criança não se machucar. Questão 7 Cuidado. O design é simples, com texto em preto sobre um fundo branco. Os códigos à direita parecem como *tags*.

As imagens foram geradas a partir de *Print Screen* da tela do ATLAS.ti⁴⁷.

Nos próximos capítulos serão apresentados dados produzidos no campo de pesquisa e as discussões adentraram com maior profundidade a análise e a interpretação dos dados. Compõem a apresentação dos dados trechos de entrevistas com as profissionais da educação, fotografias e partes de diários de campo.

⁴⁷ Início de nota. Para um maior debruçamento e apropriação dos usos e análises de dados qualitativos utilizando o *software* é sugerida a leitura do artigo escrito por Vosgerau, Meyer e Contreras (2023). Fim de nota.

5 Autonomia da criança com deficiência múltipla

O menino ficou me olhando (expressão de sério). Olhou para o pote de tinta. Uma colega que estava do lado acompanhando a atividade falou:

- É só a pontinha do dedo.

Gustavo sorriu. [...] Quando terminou, perguntei:

- Gostou do trabalho?

Ele sorriu .

- E agora, vamos limpar esse dedo sujo de tinta?

Ele sorriu mais e movimentou a mão.

- Quer ficar com dedo com tinta?

Ele me olhava e sacudia a mão com movimentos suaves.

- Vou limpar os meus dedos que também estão com tinta, depois posso limpar o seu?

Ele sorria e me olhava.

Registro do diário de observação participante do dia 24/03/2022.

O propósito deste capítulo é contemplar dois objetivos específicos. O primeiro se refere a investigar e compreender as concepções atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla por profissionais da educação com experiência de trabalho com elas. O segundo objetivo é compreender como estes profissionais concebem, constroem e assumem nos seus trabalhos uma prática que contribua para a autonomia da criança com deficiência múltipla. As análises se concentraram principalmente nos Eixos 1 e 2 (Concepções de autonomia e Crianças com deficiência múltipla); o primeiro tratou das concepções de autonomia, enquanto o segundo abordou as especificidades das crianças com deficiência múltipla.

Os Eixos 3 e 4 (Inclusão Escolar e Interdependências). Foram incorporados no diálogo com os dados deste capítulo, os grupos de códigos: nomeados de “práticas pedagógicas”, “acessibilidade”, “apoio e suporte” e “cuidado”. Isso ocorreu devido à natureza qualitativa dos entrelaçamentos dos dados.

5.1 Concepções atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla

Como você vê a autonomia e a independência? Compreende que são distintas ou a mesma coisa? Você acha que uma criança com deficiência múltipla pode ter as duas? Como seria isso? O interesse em realizar estas perguntas na entrevista semiestruturada se originou na leitura do texto de Gilmore *et al.* (2016), em que são apresentadas diferenciações entre o que é a autonomia e o que é a

independência. Explicando melhor, a independência foi relacionada ao desempenho de atividades cotidianas, tais como: vestir-se e comer, e que podem ser desempenhadas com estratégias como o uso de *affordances* verbais. A autonomia, por sua vez, foi atribuída à tomada de decisões, considerando, por exemplo, as noções de certo e errado.

Nas três primeiras entrevistas, as profissionais participantes mencionaram dificuldade para responder a essas questões. É fato que essas questões não são simples para iniciar uma entrevista. Em vista disso, a ordem de apresentação das questões do roteiro foi alterada. Primeiro, as entrevistadas foram questionadas sobre o que compreendiam pela palavra “autonomia”, em um sentido geral. Então, elas foram questionadas sobre a autonomia dos alunos com deficiência múltipla. Na sequência da entrevista, as demais perguntas foram realizadas na ordem listada no roteiro.

Nas entrevistas, as atribuições que sobressaíram sobre o que se entende por autonomia foram relacionadas às expressões “ir ou agir sozinho” e “fazer por sua própria conta determinada coisa”, como pode ser consultado nos trechos de entrevista reportados a seguir:

PROFESSORA: Eu acho que ele se defende sozinho. Não sei se é isso. Uma pessoa em que eu vejo autonomia é aquela que não precisa da ajuda dos outros. Não sei se é isso. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/C - Daniel).

COORD. PEDAGÓGICA: Autonomia, eu acredito que seja algo que ela (a criança) possa fazer sem depender de um suporte. Ela ter a autonomia, ela ter a desenvoltura, ter a capacidade de gerir sozinha as demandas que acontecem no dia a dia. (Trecho de transcrição de áudio. Coord.Ped/B - Ana).

PROFESSORA: Então, (a criança) precisa começar a ir ao banheiro sozinho. Essa questão do banheiro de ir sozinho. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/A - João).

Segundo Gilmore *et al.* (2016) e Kittay (2008), estas atribuições – desempenhar ações sozinho – estariam relacionadas à independência e não à autonomia, retomando a ideia de que a pessoa autônoma é quem exerce uma escolha, e não obrigatoriamente aquela que age de forma independente. Em seus estudos, Fietz e Mello (2018) discutem que os usos dos termos autonomia e independência se confundem no senso comum, e não é incomum encontrar situações em que ambos são tratados como se fossem quase sinônimos.

Gonçalves, Ferreira e Fernandes (2023) já haviam apontado que a convivência respeitosa e as relações de cuidado são fundamentais no processo de

construção da confiança mútua, entre profissionais do apoio escolar e crianças com SCZV. Este estudo também sugere que mediações pedagógicas, que tomam como base o respeito ao outro, exploram mais as potencialidades da pessoa, o que reverbera em avanços no seu desenvolvimento integral. Compreende-se que a confiança mútua é um sentido atribuído às relacionalidades que produzem autonomia, e, com base nos dados produzidos neste estudo, para uma criança com deficiência múltipla, a própria percepção de confiança faz parte desta equação que é a autonomia. Nesse sentido, para acontecer o “ir e agir sozinho” se mostra importante a existência de uma trajetória que soma o confiar no outro e em si próprio. Em paralelo, tem-se os relatos a seguir:

SEC. EDUCAÇÃO, Educação Especial: a autonomia é um pouco complicada porque depende de toda a demanda que a criança tem, mas não importa qual seja, se a criança conseguiu adquirir, [...] esse suporte também é dado para os professores, criando autonomia. Eu acredito que todo manejo que tu faz no dia a dia dentro das possibilidades que a criança vai te mostrando e tu pensando dentro do que ela vai te mostrando e criando possibilidades para que ela possa desenvolver. [...] O monitor está com ela, e aí tu vai trabalhando com ela e às vezes ela não quer fazer, então em primeiro lugar tu vai ter que ir trabalhando para que ela consiga pensar que ela pode fazer. Que ela tem condições de fazer. Então é um processo. (Trecho de transcrição de áudio. Sec.Edu C02/RS).

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: é uma palavrinha bem complexa, né. Autonomia. Mas autonomia para quê? Né, no caso de deficiências múltiplas, cadeirante, no meu ver, a autonomia é aprender para a vida para se virar. Tipo, conduzir cadeira, [...] até mesmo na questão de segurança na cadeira, saber que tem que usar o cinto, saber que tem que ter o cuidado. [...] É dar possibilidades, da criança, da pessoa, poder desenvolver as suas tarefas diárias dominando, sabendo o que é bom para saúde [...] Confiança, que ela tenha confiança em si, de que ela é capaz de fazer as coisas sem estar dependendo do outro sempre. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/D - Yan).

No transcorrer da pesquisa, a expressão “agir sozinho” forneceu pistas sobre o estabelecimento e manutenção de relacionalidades considerando as individualidades da experiência da infância com deficiência múltipla. Entende-se que cada cenário possui sua singularidade e que também ocorrem experiências convergentes, como por exemplo, nas falas sobre a importância de a criança aprender sobre segurança para o bom uso da cadeira de rodas, pelo uso do cinto na cadeira. Isso permite compreender, em alguma medida, como esses marcadores do *ensinar como cuidar de si* fazem parte das experiências de quem apresenta necessidades de cuidados para uma vida toda.

Até aqui, a literatura havia dado indícios de que o “ir ou agir sozinho” poderia ser uma atribuição frequente, o que se confirmou quando emergiram respostas e exemplos do cotidiano que relacionaram a autonomia ao ato do aluno transitar, andar e alimentar-se sozinho. Importante trazer que os relatos envolvem exemplos de situações cotidianas dos alunos com deficiência múltipla. Isso mostrou-se especialmente importante para estudar o cenário da autonomia e o que as profissionais entrevistadas compreendem por *executar algo sozinho* na condição da deficiência múltipla. O relato apresentado a seguir, contribui para essa discussão.

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: “[...] o João [...] não gosta que você ajude ele a andar. Ele gosta de ser independente, de ir sozinho. Não precisa de ajuda. Não que a gente não tá ali olhando. A gente dá o suporte, mas ele gosta de ser autônomo e de ir sozinho. Sentir “não que eu seja diferente”, mas não se sentir excluído.” (Trecho de transcrição de áudio. PAE/A - João).

A presença da profissional de apoio escolar faz parte da cena – ela está lá, se for necessário, ela dará suporte ao aluno – como alguém que, a partir das vivências com o menino sabe e respeita a preferência dele de andar sem receber uma ajuda direta. Há a presença da decisão da criança e há o respeito sem negligência ou abandono. Instiga a percepção da profissional sobre o aluno se perceber não excluído ao andar sozinho. Isso serve como um alerta, ou, uma pista, sobre possíveis vivências de exclusão enfrentadas por uma criança de 5 anos com deficiência múltipla. Caminhar com apoio, pedir ajuda a alguém para deslocar-se, locomover-se com cadeira de rodas, entre outros, fazem parte da diversidade de maneiras que uma pessoa pode utilizar para se deslocar.

Ainda refletindo sobre a percepção de o aluno não se sentir diferente e excluído quando realiza algo por conta própria, será que isso ocorre com frequência e com todas as pessoas que oferecem apoio? Soma a essa discussão a entrevista da professora regente quanto comenta que João aceita receber ajuda e ao mesmo tempo, gosta de realizar algumas atividades sozinho e possui preferências bem definidas. O menino “[...] *gosta da interação. Ele gosta da interação com as crianças* (Prof/A - João) e adora brincar, correr, interagir “*mas com as professoras, não muito*” (PAE/A - João) – “as professoras” a que ela se refere são a professora da sala comum e a profissional de apoio escolar; os

adultos. Com base nos relatos das profissionais e dos dados produzidos nas observações de campo, João demonstra preferir pedir ajuda e receber ajuda dos colegas – não significa que ele sempre negue apoio oferecido pelos adultos. Diante disso, nas atribuições dadas pelas profissionais à autonomia, é marcante que o escolher e o expressar as preferências são manifestações da autonomia do aluno João.

Um achado interessante ocorreu quando as entrevistadas foram questionadas sobre como percebiam a autonomia e a independência, e se consideravam esses conceitos como distintos ou como uma única coisa.

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: Eu acho que são coisas diferentes. A autonomia, a criança vai. Consegue fazer tudo, ainda precisa de auxílio. A independência não, ele vai, faz tudo que quer sem auxílio, sem nada. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/A - João).

VICE-DIRETORA: Acho que autonomia a gente vai trabalhando com a criança e a independência tem criança que já é independente, não gosta de muita ajuda. (Trecho de transcrição de áudio. Vice-diretora/A - João e Gustavo).

COORD. PEDAGÓGICA: Assim, acho que nós aqui não somos independentes. Porque nós somos tão interdependentes. Eu aqui na creche, eu não sou uma pessoa independente. Eu sou interdependente de todos outros setores que trabalham comigo. Com a [nome], com a [nome], com a [nome]. A vida inteira. Nós somos uma rede, né gente? Na família, alguém é independente numa família? A gente o tempo todo, a gente esbarra nessa situação. [...] Daí o que acontece, essa questão da autonomia é claro que a gente desenvolve né, o ser autônomo. Que decide, que faz as suas escolhas [...]. Mas essa questão da independência, a palavra é muito forte. (Trecho de transcrição de áudio. Coord.Ped/A - João e Gustavo).

O que foi observado nos dados, é que as interdependências são desenvolvidas ao longo do tempo e com a convivência, sendo que o cotidiano das relações desempenha um papel fundamental na construção de dinâmicas de gerenciamentos e equilíbrios. Uma das entrevistadas relacionou às interdependências ao seu cotidiano, em que interpreta como algo presente na vida de todas as pessoas. Ela adotou a perspectiva de que a autonomia é uma esfera relacionada à tomada de decisões que se desenvolve ao longo da vida por meio das experiências e das relações com as pessoas. Esse importante ponto corrobora com a fala de Kittay⁴⁸ de que a condição da pessoa é relacional. Diante disso, a autonomia tomada como um fenômeno relacional considera as influências das

⁴⁸ Início de nota. Entrevista com Gesser e Fietz (2021). Fim de nota.

interações “[...] somos constituídos por aqueles com quem tivemos e temos uma relação” (Gesser; Fietz, 2021, p. 09).

Além disso, as profissionais entrevistadas se posicionaram como agentes que articulam oportunidades e desempenham um papel direto na criação de possibilidades para que os alunos com deficiência múltipla tenham opções de escolha e tomem decisões. Algumas delas destacaram que o diálogo com os alunos é crucial para alinhar os interesses e as responsabilidades. Sobre isso, as entrevistadas mencionaram termos como *negociação* e *combinados*, que se referem às relações entre as duas partes (profissional e criança) como fundamentais no processo e no engajamento nas escolhas. Inclusive, com base nos relatos, isso indica o aumento do envolvimento do aluno, mesmo em atividades de que ele não gosta ou pouco se interessa, mas que são importantes para sua escolarização.

PROFESSORA: O Vicente, a gente dá a oportunidade para ele. A gente negocia com ele, entendeu? Não é assim, “- ah, tu vai fazer isso agora porque agora é isso e se..” Não. Não, jamais. A gente tá sempre negociando com ele. Sempre negociando. Ah, ele não quer, não gosta, não gosta de fazer continhas “- não quero fazer continha”, “- tá, mas se tu fizer as continhas agora, a profe, mais tarde deixa tu fazer tal coisa”, “- ah, então tá.” E vai negociando, e vai dando autonomia também para ele ir fazendo. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/E - Vicente).

Avançando na discussão, o conceito de *liberdade* também foi destacado como um componente da autonomia. Sobre isso, foram ressaltados pontos, como o da liberdade de escolher o que se deseja e se expressar sobre o que sente.

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: Eu acho que a autonomia é a liberdade. Ele (Daniel) conseguir fazer. Tipo, na atividade, fazer uma atividade, realizar ela sozinho. Com os gostos dele. Ele ter as escolhas dele. Até na pintura de um desenho, vamos supor. Para mim, por exemplo, usar a autonomia na pintura de um desenho é “- ah, eu quero escolher como eu vou pintar”. Ele expressar o que ele quer, o que ele sente. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/C - Daniel).

PROFESSORA AEE: Autonomia para mim acredito que seja um processo da gente conseguir se desenvolver bem na sociedade em vários aspectos. Tanto a gente ter autonomia de fazer as coisas que a gente quer. A liberdade. Acredito, pra mim, que a autonomia é um sinônimo de liberdade. (Trecho de transcrição de áudio. AEE/F - Guilherme).

Receber apoio de alguém até conseguir fazer algo sozinho faz parte do cenário da discussão sobre as interdependências e possui articulações com os

sentidos atribuídos à autonomia. Um exemplo mencionado foi a preocupação em ensinar o aluno a usar o computador, e, nesse contexto, a mediação contribuiu para que a criança com deficiência múltipla adquirisse a habilidade de utilizar esse recurso sem precisar da ajuda de outra pessoa. Nos relatos apresentados a seguir, articulações são estabelecidas entre o desenvolvimento da autonomia e a possibilidade do uso de recursos acessíveis que potencializam o *fazer sozinho*:

PROFESSORA AEE: [...] No início, a gente precisava colocar a mão dar o apoio físico para o outro entender como funcionava o mouse, onde fazia o clic. Até que hoje ele já adquiriu uma autonomia de ele mesmo utilizar sem precisar do meu apoio físico para utilizar o mouse. Exemplificando o que eu entendo (entende por autonomia). (Trecho de transcrição de áudio. AEE/E - Vicente).

SEC. EDUCAÇÃO, Educação Especial: (A criança) Não vai conseguir pegar uma caneta, mas vou tentar adaptar alguma coisa que ela consiga e mostrar para ela que dessa forma ela vai criando essa autonomia, ela vai percebendo dentro das possibilidades que tu vai dando para ela pode ir fazendo sozinha. (Trecho de transcrição de áudio. Sec.Edu C02/RS).

Reconhece-se o trabalho de apoio, ensino e acompanhamento como fundamentais para a autonomia. Estes aspectos antecedem e/ou seguem atrelados à viabilização de possibilidades para o aluno realizar algo sozinho – por exemplo, locomover-se, usar o computador e escolher quem lhe auxiliará. É oportuno ressaltar os destaques dados às relações de cuidado e de suporte presentes em práticas pedagógicas e que estão contribuindo para a autonomia de crianças com deficiência múltipla no sentido de instrumentalizá-las para a tomada de decisões. Um exemplo disso envolve o uso do computador como ferramenta que contribuirá para o processo de escolarização e acesso à informação. Além disso, como será apresentado mais adiante, as relações de cuidado e apoio envolvem pessoas como: o profissional de apoio escolar, os colegas da criança, os professores e os funcionários da escola. Logo, cabe discutir os papéis dessas pessoas que atuam no suporte, na resolução de problemas, e no fornecimento de estrutura e oportunidades de escolha da criança com deficiência múltipla.

5.1.1 Protagonismo

O foco inicial da pesquisa não era discutir concepções que não se relacionassem *exclusivamente* com a autonomia de cada um dos alunos

participantes e seus processos de escolarização. No entanto, durante a análise dos dados, e na reflexão sobre a autonomia, tornou-se necessário abordar também as interações e compartilhamentos que não se referiam *exclusivamente* ao aluno com deficiência múltipla.

Foi observado que a fala das entrevistadas acerca da autonomia do aluno ganhou mais riqueza de detalhes quando certas concepções da autonomia são exemplificadas por elas, abrangendo pessoas com outras deficiências dos círculos de convivência. Isso contribuiu para o entendimento da complexidade deste estudo. Visto isso, essa diversidade nos contornos da fala, de algum modo, contribuiu para entender como se formam os sentidos atribuídos à autonomia. São relatos carregados de relevos importantes que ajudam a conhecer e compreender as concepções dos profissionais da educação e os seus trabalhos com práticas pedagógicas que contribuem para a autonomia. Exemplo disso foram os destaques dados em relatos envolvendo a representatividade e o protagonismo da pessoa com deficiência na sociedade. A seguir, é apresentado o relato de uma entrevistada que parte da compreensão de que a autonomia se refere ao protagonismo.

VICE-DIRETORA APAE: Para mim autonomia é isso: Protagonismo [...] Eu, o que eu percebo aqui, a escola investe muito nisso para que o aluno tenha a autonomia de tomar as suas decisões. De poder fazer as suas escolhas. De ser também direcionado. Claro né, nos momentos que se precisa direcionar para que tenha o caminho certo a seguir. O que se quer, o que se pretende. Então, muito mais do que qualquer outra coisa vejo que é isso, eles têm consciência. Eles têm voz. Voz ativa do que eles desejam, do que eles almejam. [...] Eles vão ter, dia 27, apresentações e a gente também deixou à vontade. É quem se sente à vontade para apresentar. É quem quer. Não é que a gente não estimule, a gente vai estimular, mas se a pessoa não quer: é o desejo. Eu não me sinto à vontade para subir em um palco e dançar. Teve uma aluna que não quis dançar. “Aluna: - mas eu canto”. “Vice-diretora: - então tá, vamos cantar”. Acho que isso é muito importante, a gente ouvi-los. Ouvir o que eles querem, o que eles precisam. O que eles querem. (Trecho de transcrição de áudio. Vice-diretora/APAE/C02RS).

A fala da entrevistada envolveu cenas que aconteceram em uma escola especializada. Incluir este trecho da entrevista se alinha com a ideia de que é possível encontrar práticas semelhantes às relatadas em uma escola comum. No cerne desse relato, está a ênfase na valorização dos interesses e na capacidade de tomada de decisão das pessoas com deficiência. Isso pode ser exemplificado, por exemplo, quando se pergunta ao aluno: você se sente à vontade? No que você se

considera bom? Do que você precisa? O que você gosta? Quando esse aluno fala sobre si, dá ao outro a possibilidade de conhecê-lo. O protagonista – neste caso o aluno – não está só, existem interlocutores à sua volta. O trabalho destas pessoas envolve colaborar e orientar, através de práticas que contribuam para que os alunos reflitam sobre as suas preferências. São cenários profícuos para autorreflexão, pois fomentam diálogos que servirão como bases para futuras tomadas de decisão.

Além disso, outro relato enfatizou a importância da enunciação e mobilização de questões que surgem a partir da experiência de quem é uma pessoa com deficiência. A entrevistada pontua as mudanças sobre o atendimento à acessibilidade no espaço urbano que partiram de um representante da população que é uma pessoa com deficiência:

SEC. EDUCAÇÃO, Educação Especial: Se a gente olhar para a nossa cidade mesmo, ela tem prédios novos que não têm acessibilidade. Há pouco tempo foi feito rampa nas calçadas, mas precisou o quê? Um vereador cadeirante chegar na câmara de vereadores [...] eu acho que esses movimentos precisam ter. Deficientes falando por eles e não a gente falando. Porque eles sabem, eles vivem na pele, a gente nunca vai poder sentir como é. (Trecho de transcrição de áudio. Sec.Edu C05/RS).

O relato acima trata de pessoas com deficiência ocupando todos os lugares em que desejam estar. Para Di Marco (2020), abordar o tema da representatividade também envolve discutir questões como escolarização, empregabilidade, reconhecimento e uma vida digna para as pessoas com deficiência. E este tópico ganha ainda mais relevância para as gerações futuras, pois se almeja que a sociedade torne-se, cada vez mais, inclusiva e que a diversidade humana seja respeitada.

Por outro lado, observamos cada vez mais discussões sobre questões que afetam a representatividade, como a existência de locais que não atendem às normas de acessibilidade, ou situações em que pessoas com deficiência enfrentam preconceito e exclusão. Nesse momento histórico, com maior presença de diálogos sobre a inclusão e presença de pessoas com deficiência nos diversos espaços sociais, o que se vê é que a cada novo relato de violência e desrespeito, a indignação coletiva parece aumentar. Um celular na mão e uma rede social, esse é o movimento simples de divulgação de episódios de discriminação que acontecem em uma época de maior consciência sobre o assunto do capacitismo. Sobre isso,

uma combinação de fatores está impulsionando a maior presença de pessoas com deficiência em todos os cenários sociais e a conscientização sobre comportamentos insensíveis e desrespeitos enfrentados por essas pessoas, como indica Di Marco (2020). A escolarização é um destes fatores que promove impactos para além do aprendizado formal à pessoa com deficiência, pois ela passa a ter maior acesso às oportunidades de participação social.

De acordo com Kassar (2023), as políticas de educação inclusiva têm favorecido o aumento significativo de matrículas do público de alunos atendidos na educação especial. As pessoas com deficiência que demandam maior necessidade de suporte também se beneficiam com a escolaridade. Convergem nessa discussão Rebelo e Pletsch (2023), que relatam um aumento crescente das matrículas de pessoas com deficiência múltipla no Brasil, como resultado de uma análise do período entre os anos de 1974 até 2021.

Seguindo com a discussão, uma protagonista importante nesse estudo é a aluna Ana, que é conhecida na escola por tomar as suas próprias decisões e ter uma personalidade marcante. Nas entrevistas com as profissionais da Escola B, a aluna foi descrita como uma criança que é líder, que fala quando algo a incomoda, além de ser muito sincera e espontânea. Esta seria uma característica de Ana, a de não ser retraída. Além disso, atribuem que “[...] *ela é bem autônoma. Ela tem os seus desejos, se não gosta de alguma coisa que tá acontecendo na sala, ela reclama*” (Coord.Ped/B - Ana). Na entrevista, a coordenadora pedagógica da escola relatou que a cada trimestre letivo acontece nas turmas da escola um Conselho Participativo – essa atividade acontece em todas as escolas da rede municipal de ensino e envolve todos os alunos, começando na pré-escola, indo até os últimos anos do ensino básico. O Conselho é caracterizado como um momento para os alunos e a coordenadora pedagógica conversarem sobre pontos positivos e outros que precisam ser melhorados pela turma. Além disso, é um espaço para os alunos falarem sobre os professores e de itens que desejam que a escola adquira, do tipo: livros, jogos, melhoria de algum espaço, entre outros. Segundo a coordenadora, de modo geral, os alunos anseiam pela atividade do Conselho e são críticos, pois pontuam elogios e aspectos para serem melhorados. A profissional rememora um episódio vivenciado no último Conselho Participativo realizado na turma da aluna Ana.

COORD. PEDAGÓGICA: “[...] ela (Ana). (A entrevistada levanta a mão e indica dedo indicador levantado, solicitando fala, reproduzindo o que Ana teria feito) “- profe, isso tu pode por aí na Ata: eles estão falando palavrão”. Então, vejo ela bem autônoma. Bem participativa. No conselho também fala o que não gosta:- O que que não tem na escola e tu gostaria que tivesse?” [...] ela me falou algum jogo. Não me recordo, mas ela falou algo que gostaria que a diretora comprasse. Porque se tem algum livro que eles queiram ler e não tem no acervo, a gente compra. Porque é o momento deles falarem o que eles querem. (Trecho de transcrição de áudio. Coord.Ped/B - Ana).

A atividade descrita acima é um exemplo positivo de compartilhamento de experiências individuais que, de alguma forma, contribui para a criação de um senso de pertencimento. Isso ocorre por meio da colaboração na formação de um espaço coletivo, como a atividade do Conselho Participativo.

Outras práticas igualmente importantes podem ser identificadas no ambiente escolar, que compartilham o objetivo de ouvir o que os alunos têm a dizer. Aqui está incluído o estímulo para que os alunos expressem suas opiniões durante a aula, discutindo as atividades que estão realizando, destacando o que mais gostaram e apresentando sugestões para futuras práticas. Talvez, por serem mais corriqueiras, essas práticas passam quase despercebidas. O que acontece quando o aluno tem a possibilidade de escolher entre uma ou outra atividade para realizar? Ou quando ele pode escolher entre algumas opções de jogos? É oferecido aos alunos com deficiência múltipla a possibilidade de realizar escolhas na escola?

Com relação a outro estudante, Daniel, os profissionais da educação que trabalham com ele relataram que não costumam fazer perguntas sobre as preferências por atividades. Um dos relatos apresenta o seguinte: “*eu nunca questionei ele [...] explico como ele vai fazer*” (PAE/C - Daniel). Uma outra profissional explica, “*na verdade a gente nunca deu a possibilidade dele escolher. [...] vamos fazer isso aqui hoje. [...] nunca me pediu nada que ele goste, que ele prefere, nada*” (Prof/C - Daniel). A justificativa para isso acontecer, segundo a professora do AEE, é que “[...] ele é mais de aceitar o que é oferecido. De escolher... é indiferente para ele. Aceita o que for oferecido. Sem resistência” (AEE/C - Daniel). É importante destacar que se trata de entrevistas realizadas individualmente, e que as falas das profissionais destacadas acima convergem para a percepção de que o aluno Daniel não teria interesse em escolhas. No entanto, no contexto das observações de campo, foram identificados momentos

em que as profissionais ofereceram possibilidades nas quais o aluno fez as suas próprias escolhas. O trecho a seguir contribui para esse contraste de percepções:

(Registro do diário de observação participante de 06/09/2022. Contexto: sala de aula, turma do aluno Daniel): A profissional de apoio escolar se ofereceu para jogar com o aluno e perguntou o que ele desejava jogar. Daniel escolheu o jogo dominó. A profissional perguntou: “- esse mesmo?” o aluno confirmou. Aparentemente os demais jogos o aluno já conhecia, que eram: jogo da memória e quebra-cabeça. (Recorte de um diário de campo selecionado pela autora).

De todo modo, concepções sobre a autonomia da criança com deficiência múltipla também ficam evidentes quando os profissionais da educação expressam que raramente ou nunca perguntam ao aluno sobre suas preferências. Gesser e Fietz (2021) debatem que “[...] onde as pessoas não enxergam qualquer autonomia manifesta, elas presumem uma falta de agência e competência, o que, por sua vez, lhes confere licença para ignorar o que aquela pessoa pode querer. Este é um problema real” (2021, p. 11).

Daniel é uma criança tímida, como sua voz pode ser conhecida quando não se conversa com ele? Se não perguntar e oferecer possibilidades, como será possível conhecer as suas preferências? Cabe refletir que quando se assume que um aluno não se manifesta ou não faz escolhas, a prática pedagógica com esse aluno fica comprometida; de desenvolver um trabalho que torne essa pessoa ainda mais potente e contribuir para o seu desenvolvimento. Conforme registrado no relato do diário de campo, a reflexão sobre qual jogo escolher levou o menino a optar por um jogo novo para ele, um verdadeiro desafio. Complementando essa discussão, a profissional de apoio escolar destaca que quando “[...] *ele participa [...] e ele fica bem feliz. Eu vejo que quando ele consegue fazer alguma coisa que antes ele não estava fazendo ele fica bem feliz*” (PAE/C - Daniel). Em suma, a reflexão sobre a realização de escolhas pelo aluno importa para o debate sobre a participação, que é tão fundamental para a sua aprendizagem escolar e seu desenvolvimento e, consequentemente, o desenvolvimento da sua autonomia. Além disso, o outro, seja professor, profissional de apoio escolar ou colega, pode estar atuando na mediação e incentivo nesses momentos de aprendizagem, de interação e de comunicação do aluno com deficiência múltipla (Rocha; Pletsch, 2018; Vigotski, 2011). Acredita-se que, devido à natureza sutil dessas práticas, durante as falas, as profissionais não tenham tido a autopercepção de que em seus

trabalhos oferecem de fato momentos de escolha para Daniel. Compreende-se que movimento contrário seria mais preocupante, em que, nas entrevistas houvesse a afirmação de que práticas como essas são realizadas, enquanto, na realidade elas não aconteceriam no cotidiano escolar.

Um aspecto importante: é necessária uma atenção aos alunos que são menos expressivos, tidos como pessoas tímidas. Este cenário trata de salas de aulas com crianças, de uma rica diversidade humana – existirá o aluno mais tímido e um outro extrovertido, enfim, cada um com sua originalidade. Diante disso, as presunções que subestimam os alunos, principalmente esses alunos mais tímidos são perigosas. São empecilhos à tomada de decisão e invisibilizam a pessoa (Barbosa-Fohrmann; Araújo, 2021). Em adição, se configuram desrespeitos que caminham no sentido contrário do reconhecimento e valorização das suas individualidades.

5.1.2 Dependência, independência e interdependência

Ao longo deste estudo, principalmente nos relatos de entrevista, foram feitas referências às cenas vivenciadas no cotidiano escolar em que os alunos com deficiência múltipla manifestam suas autonomias. Nesses relatos, ambivalências foram encontradas sobre o que seria a autonomia. Os relatos mais comuns foram relacionados a realizar algo sozinho ser um ato ligado à autonomia. Por outro lado, como consequência de uma dependência, se atribui uma não presença de autonomia. Os relatos a seguir ilustram uma atribuição de autonomia aplicada ao contexto do aluno saber utilizar o *mouse* do computador. Todavia, no contexto da locomoção do aluno, na percepção das professoras, ele não teria autonomia, pois depende que outra pessoa conduza a cadeira de rodas.

PROFESSORA DO AEE: Ele já sabe, não preciso dizer clica aqui, clica lá. Ele sabe onde tem que clicar. Eu penso que até aí ele tem autonomia. Não tem a autonomia de locomoção, porque ele depende, né. Depende que alguém leve a cadeira. A cadeira dele não é motorizada, que ele possa ir com autonomia em algum lugar. (Trecho de transcrição de áudio. AEE/E - Vicente).

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: Ele escolhe. [...] a principal coisa que eu sempre fiz, prezei em fazer com eles é sempre perguntar, para onde querem ir, para onde querem ficar no recreio. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/E - Vicente).

Ao analisar este trecho, primeiramente, chama a atenção o surgimento da expressão *autonomia de locomoção*. Na literatura, Glat (2009) introduz a “autonomia de locomoção” e a aplica como um dos pré-requisitos para uma vida independente. Em seu estudo com depoimentos de mulheres com deficiência intelectual, observou que, para essas participantes, saírem sozinhas representava o primeiro sinal de independência.

No conjunto dos dados, nos contextos de discussão sobre a condição de deficiência múltipla, especialmente com evidência de uma deficiência física, é possível observar a presença de percepções que concebem a autonomia como controle e domínio sobre a capacidade de *ir e vir*, e de realizar essas ações por si próprio. Esse estudo vem tentando contribuir na discussão que questiona o lugar dado à autonomia como algo ligado à não dependência. Diante disso, nesse processo de investigação são analisados os contrastes que, por exemplo, evidenciam a presença de uma pessoa para dar apoio e a utilidade da cadeira como uma possibilidade de movimento, de aproveitamento de oportunidades, de escolha e de participação. Atribuir a incapacidade de andar como uma desvantagem perante a autonomia, reforça a segregação e os preconceitos (Kittay, 2007; Gesser; Fietz, 2021). A cadeira de rodas e, se for o caso, a presença de uma pessoa para dar suporte na condução representam uma autonomia para a locomoção; são elementos indispensáveis para atendimento do direito de locomoção. Nessa reflexão, a autonomia da criança com deficiência múltipla precisa incluir em seu bojo de debate a interface entre direito e dignidade, em uma abordagem sobre as interdependências que promovam possibilidades para a participação social. Um relato sobre outro aluno ajuda a ilustrar isso: [...] *ele (Vicente) gosta de participar das atividades. Tanto no esporte quanto na quadra, a monitora corre com a cadeira de rodas, ele participa sorrindo, bem feliz.* (Trecho de transcrição de áudio. AEE/E - Vicente).

Em que medida o cuidado é pilar para a autonomia e para a promoção da participação do aluno com deficiência múltipla na escola? Em que momentos o cuidado está presente nas relações? “[...] *o tempo todo. O nosso trabalho é cuidar o tempo todo, a gente tá sempre cuidando, sempre olhando, sempre zelando pela criança*” (PAE/F - Guilherme). O cuidado é específico ao aluno? “[...] *o zelar pelo outro e por mim mesmo [...] esse cuidar é para vida*” (PAE/D - Yan). Segundo Martins e Monteiro (2020), o cuidado é uma atividade essencial na vida

humana e seus desdobramentos no espaço e no tempo – as pessoas são dependentes umas das outras nas diferentes fases e condições de vida – envolvem, além da responsabilidade, a atenção e a sensibilidade. Ainda, para as autoras, cuidar é uma atividade que indica um vínculo afetivo e um investimento no bem-estar da outra pessoa, mais que isso, trata tanto do cuidar dos outros como também de si mesmo.

Seguindo com a discussão, também foram relatadas cenas que reforçam a presença do apoio em diálogo sobre a responsabilidade do cuidado:

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: Tem que dar as oportunidades, mas também, tem que usar os limites, porque no caso do aluno que eu auxilio hoje, no caso do Yan, se eu deixar... não posso deixar, porque ele não tem noção do perigo. Para ele tá tudo bem, tudo feliz. [...] Só que eu acho que tem que ter essa parte do limite. [...] ele diz muitas vezes “- ah, tira a mão, tira a mão” – referindo a situação quando aluno pede para descer as longas rampas da escola sozinho na cadeira de rodas – que não pegue na cadeira. Só que eu não posso deixar sem a mão porque é um risco. No início do ano quando ele começou, ele tinha outra cadeira, então ele não tinha acesso às rodas, então, agora ele trocou a cadeira, ele tem acesso, ele vai que vai. [...] ele ajuda [...] na questão de segurança na cadeira, sabe que tem que usar o cinto, sabe que tem que ter o cuidado. Pra mim uma questão de autonomia é isso. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/D - Yan)

FUNCIONÁRIA DA ESCOLA: [...] no corredor é a cadeira. Ele quer andar sozinho. Mas a [nome da profissional de apoio escolar] fica sempre em cima, né. Ela cuida bastante. Mas ele ama fugir [...] ele ama fugir daqui com a cadeira e se a [nome da profissional de apoio escolar] não cuida, ele se vai embora. (Trecho de transcrição de áudio. Funcionária limpeza/D - Yan)

O cuidado envolve a cena. A dependência está aí. O que também não se anula é o progressivo trabalho para o domínio na habilidade de uso de modo independente da cadeira de rodas. No relato das profissionais de apoio, a condição que ela impõe para a livre circulação de Yan, ou seja, sem a presença da sua mão de apoio na cadeira de rodas, é a certeza da segurança e do bem-estar do aluno. Na escola, acontecem momentos em que o próprio Yan conduz a cadeira, agora, para que esses momentos ocorram, ele não deverá estar sozinho – é isso que salienta a profissional de apoio escolar. É visto: a profissional fala sobre os limites que impõe para o trânsito em locais com descidas ou com obstáculos no espaço. Do contrário, sem uma conversa sobre os limites, como a entrevista indica, Yan corre o risco de se machucar, por exemplo, em uma descida súbita e sozinho o menino não tem a força necessária para brecar a cadeira de rodas. Novamente, o menino

segue acompanhado por alguém que lhe dê suporte; esses momentos de condução do equipamento são marcados pela presença de instrução sobre o uso e os cuidados que devem ser tomados na locomoção, isso tanto no uso da cadeira de rodas como também no conhecimento do espaço escolar. Sumariamente, isso conduz à reflexão de repensar a compreensão tradicional de independência e, como pontuado por Kittay (2011), compreende o lugar da tomada de decisões e das escolhas, ao mesmo tempo em que se reconheçam as interdependências das pessoas.

Ao longo do debate, evidencia-se que a independência é relativa e que as interdependências – o gerenciamento das dependências, das necessidades de cuidado e atenção – ganham diferentes formas, dependendo das situações e possibilidades do aluno com deficiência múltipla. O estudo se debruça sobre a autonomia de crianças com deficiência múltipla que possuem idades que variam de 5 até 10 anos. A cada dia essas crianças aprendem a lidar com aspectos que lhe são apresentados pela primeira vez na vida. Por exemplo, Yan passou a ter acesso às rodas de sua cadeira com 8 anos. Antes disso, em sua cadeira anterior, ele não conseguia acessar as rodas e mover a cadeira. A escolha de para que lugar ir, já era ofertada ainda antes, na cadeira antiga. O diferencial com a cadeira nova é a possibilidade de ele mesmo conduzir o recurso para os lugares que deseja ir. Porém, isso ainda é algo com que ele vem aprendendo a lidar. Yan está explorando essas possibilidades, e, ao mesmo tempo, existe a presença de outra pessoa que lhe oferece apoio e orientação. Por isso, vem se mostrando importante refletir sobre estas interdependências que ocorrem através de algo que a criança está aprendendo a fazer sozinha, sendo incentivada a explorar, como também, daquilo que ela realiza mediante a presença de algum apoio.

Nesse diálogo sobre a autonomia, existe a valorização e reconhecimento daquilo que a criança consegue fazer sozinha, ou, ainda, realiza mediante apoio de outra pessoa. Isso conduz a uma retomada do debate sobre os gerenciamentos das dependências. Para ilustrar esse cenário, a professora do aluno Gustavo relatou ter aprendido com a mãe do menino como proceder na hora de dar o lanche ao menino. A orientação envolveu o uso de um copo com canudo que deve ser oferecido e segurado por alguém. Além disso, a mãe instruiu a professora a não apenas oferecer biscoitos para o Gustavo, mas também a colocar um biscoito em sua mão e incentivá-lo a levá-lo até a boca para comer. Para isso acontecer, ela

deveria ajudar o menino a abrir a mão, como relata: *“Aí ela me explicou como faz a questão da mãozinha dele para abrir, como colocar o biscoito.”* (Prof/A - Gustavo). E foi através desta experiência, com o biscoito, que a professora identificou que o menino expressa o “não” para indicar que não quer mais comer; isto é, quando está satisfeito, como podemos ver no relato: *“Ele faz o 'não'. O não ele faz. Por exemplo, o biscoito quando ele não quer mais ele já balança a cabeça que 'não'. [...] Eu só passei por isso na hora do biscoito. Aí, ele não quer mais isso.”* (Prof/A - Gustavo). Isso retoma a discussão sobre as interdependências que são construídas nas relações de cuidado e avança em perspectiva para refletir sobre a autonomia, considerando o cenário que, juntamente com a oferta do apoio também acontece o incentivo para que a criança com deficiência múltipla desempenhe ações por si mesma. Um outro relato, sobre a aluna Ana, converge nessa mesma discussão:

PSICOPEDAGOGA: Se a gente for pensar em cada uma dessas crianças ter uma autonomia e uma independência deles e o que cada um consegue fazer, dentro das condições que tem [...] tudo que a Ana puder fazer por ela, não precisa que façam por ela. E ela é uma menina assim, que vai e faz [...] tudo o que a criança puder fazer por si própria. Mesmo que demande um tempo maior do outro, sabe? [...] e autonomia não só na locomoção, mas também nas decisões. (Trecho de transcrição de áudio. Psicopedagoga/APAE/C02RS - Ana)

Barbosa-Fohrmann e Araújo (2021) discutem uma perspectiva que compreende a “deficiência como um fenômeno polidimensional” e, sobre isso, lançam um debate no sentido da reinterpretação da autonomia com um fenômeno plural, literalmente nomeiam: “as autonomies no fenômeno da deficiência” (2021, p. 132), o que sugere que a autonomia de uma pessoa com deficiência múltipla dispõe de várias dimensionalidades. Não há dúvidas de que barreiras poderão afetar e limitar o fenômeno da autonomia. Retomando o relato acima da psicopedagoga, existe um destaque dado ao tempo que cada pessoa leva para desempenhar alguma tarefa. Sobre isso, cabe discutir sobre as especificidades do tempo de engajamento, de atenção, de exploração, de resposta, enfim, que variam entre os alunos. Visto isso, tão fundamental nesse debate é o respeito ao tempo do outro; do contrário, tem-se uma barreira para o aprendizado, e consequentemente, isso afetará a autonomia.

Rocha (2018) lembra a importância da construção coerente de planos individualizados⁴⁹, com definição de práticas pedagógicas, estratégias e recursos que sejam elaborados e que façam a diferença na realidade dos alunos para os quais se destinam. Sobre isso, possibilidades pedagógicas realizadas a partir do Desenho Universal na Aprendizagem (DUA) criam oportunidades de reconhecimento desses tempos e processos de aprendizagem que não acontecem da mesma maneira para todos os alunos (Souza, 2020; Pletsch *et al.*, 2021). Os relatos apresentados a seguir contribuem para ilustrar esse debate:

SEC. EDUCAÇÃO, Educação Especial: nós temos os PEIs que são os planos individualizados que o professor constrói junto com o professor do AEE [...] e também com o monitor [...] para que essa questão se efetive [...] se precisa de alguma tecnologia alternativa; comunicação alternativa através de placas; todos os nossos professores do AEE vão facilitando tudo isso para que ocorra essa comunicação e consequentemente a autonomia da criança. (Trecho de transcrição de áudio. Sec.Edu C02/RS)

SEC. EDUCAÇÃO, Educação Especial: Eu não sei muito bem a diferença, mas vou tentar me fazer entender. Tem a autonomia e a independência, para mim, não são diferentes elas estão juntas mas ao mesmo tempo elas têm as suas peculiaridades. Porque acho que a gente tem que pensar na autonomia. Ele (o aluno) tem autonomia, mas, ao mesmo tempo, tem que ter uma independência de acessibilidade de poder fazer. Porque eu posso saber fazer mas se eu não tiver acessibilidade, eu não vou conseguir fazer. Então eu vou acabar ficando dependente de alguém porque não tem acessibilidade. [...] então tem que andar um pouco junto. Em relação a essa questão da autonomia, ou dessa acessibilidade de material, a gente até evoluiu bastante porque a gente ampliou muito as escolas [...] já se pensou na lei, [...] e tem maior acessibilidade. (Trecho de transcrição de áudio. Sec.Edu C04/RS)

O tema da autonomia transita entre os assuntos da dependência e da independência não apenas dos aspectos ínsitos à pessoa, mas também da experiência social. Segundo Pletsch (2020), “[...] não se trata, apenas, de olhar para a diversidade humana, mas de compreender como as desigualdades sociais moldam a experiência da deficiência e as condições de desenvolvimento dos sujeitos” (2020, p. 68). Nesse contexto, é relevante reiterar a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CIDPCD), que enfatiza os direitos à igualdade, às oportunidades, à acessibilidade, à educação e o

⁴⁹ Início de nota. Uma discussão mais aprofundada sobre o PEI será tecida no próximo capítulo.
Fim de nota.

respeito pela diferença, bem como, a aceitação das pessoas com deficiência como parte integral da diversidade humana.

5.2 Corpo tagarela

Os modos de a comunicação acontecer são múltiplos, por exemplo, se desdobram nas expressões da fala oral, e também dos gestos, que criam línguas visuais. Outro exemplo faz referência ao toque, isto é, o uso de símbolos táteis (Moreira, 2020) na Comunicação Alternativa Tátil. De todos os modos, na essência, suas divergências se dissipam diante da semelhança que é a de *comunicar*. Sobre isso, um destaque é reservado ao corpo, dessa comunicação que opera a linguagem que acontece *no e pelo* corpo com muita, pouca ou nenhuma oralidade.

A expressão *tagarela* veio à mente no contexto da realização da pesquisa de campo. Tanto nas observações participantes como nos relatos das entrevistas, a referência do uso da palavra *tagarela* serve para se referir ao corpo que é movimento, vida e expressão. Corpo de alguém que tem nome, que manifesta interesses; se mexe, fala, sorri, produz sons, olha; dá chute, abraço, a mão. É corpo de pessoa. De alguém que come, bebe água, faz xixi. É visível, toca e é tocada; vai daqui para ali. Cuida e é cuidado. A partir daqui, a palavra *tagarela* será usada para os assuntos que tangem a comunicação, com ênfase nos possíveis modos de expressão da autonomia e na inquietude que envolve refletir sobre um corpo que entende o que o corpo do outro fala. Para abrir essa discussão, segue um relato de entrevista:

PSICOPEDAGOGA: E aquilo de tu olhar às vezes para aquele rostinho e tu entender. Conseguir compreender as expressões faciais deles. Quando está triste, quando está feliz. [...] Com o corpo todos falam. (Trecho de transcrição de áudio. Psicopedagoga/APAE/C02RS - Ana)

Os principais grupos de códigos trabalhados nesta seção da tese trataram das “características da criança”, da “comunicação” e das “práticas que contribuem para a autonomia”. Adentrando mais na apresentação dos dados, os três códigos significativamente usados e atrelados aos relatos foram: “buscar por interação”, “aluno sorridente” e “acompanhar com o olhar”. Esses três aspectos oferecem à discussão informações importantes sobre como os profissionais da educação

apresentam seus alunos com deficiências múltiplas e quais as características destas crianças que mais chamam a atenção. Gustavo, por exemplo, expressa escolhas e preferências por meio do sorriso, como podemos observar no registro do diário de observação apresentado a seguir:

(Registro do diário de observação participante de 24/03/2022. Contexto: sala de aula, turma do aluno Gustavo): Neste dia pude participar de uma atividade com Gustavo. Me abaixei de joelhos no chão, fiquei com os olhos na altura dos olhos de Gustavo. Primeiro, a professora deu uma imagem de “gotinha”, com meu apoio Gustavo colocou o dedo na tinta e carimbou a gotinha – tipo para pintá-la [...] A cada ação eu comunicava o que iríamos fazer “- agora vamos colocar um dedo aqui no pote de tinta, qual mão pode ser?” (menino movimentou a mão esquerda) “ - Pode ser esse dedo?” (toquei no dedão), Gustavo ficou me olhando; “- Pode ser esse?” (toquei no dedo indicador), Gustavo sorriu; “- Vamos colocar a pontinha do seu dedo na tinta azul, pode ser?” O menino ficou me olhando (expressão de sério). Olhou para o pote de tinta. Uma colega que estava do lado acompanhando a atividade falou: “- é só a pontinha do dedo”. Gustavo sorriu. [...] Quando terminou, perguntei “- gostou do trabalho?” ele sorriu “- e agora, vamos limpar esse dedo sujo de tinta?” ele sorriu mais e movimentou a mão, “- quer ficar com dedo com tinta?” ele me olhava e sacudia a mão com movimentos suaves. “- Vou limpar os meus dedos que também estão com tinta, depois posso limpar o seu?” ele sorria e me olhava; a professora falou “- outro dia vamos fazer mais atividades com tinta, daí você vai pintar todos esses dedos” Gustavo sorria e olhava para ela, virou a cabeça e olhou para mim, também sorrindo, fez com a cabeça um movimento de confirmação e falei “- sim?” (Recorte de um diário de campo selecionado pela autora).

Neste recorte de diário, o ato de olhar se revelou importante quando Gustavo, ainda engajando-se na atividade com tinta, buscava identificar quais objetos seriam usados e quem estaria presente para apoiá-lo. Olhar para o pote de tinta e observar as pessoas envolvidas no processo de interação fizeram parte da comunicação estabelecida por Gustavo. Além disso, isso pode ser um indicador das escolhas que ele faz, inclusive algumas parecem ser influenciadas pelas respostas de pessoas que estavam ao seu redor, como pode ser observado quando a colega e a professora interagem. Ainda falando do aluno Gustavo, a oportunidade de interagir com as pessoas e o ato de olhar para os interlocutores também foram aspectos mencionados em outras entrevistas, como pode ser notado na fala apresentada a seguir:

DIRETORA: Ontem eu observei, ele estava na rodinha participando. E aí, assim, ele é muito atento. Muito observador. Porque eu fui justamente para conhecer, saber quem era, e ele sabia exatamente que eu estava falando dele. Ele me expressou através do olhar e do sorriso,

que ele sabia que eu estava falando dele. (Trecho de transcrição de áudio. Diretora/A - João e Gustavo).

Partindo de um diário vinculado ao aluno Gustavo, a correlação entre o sorrir e o acompanhar com o olhar também pode ser relacionado ao código “buscar por interação”. Uma das características do aluno Gustavo é se comunicar com uma linguagem não verbal.

(Registro do diário de observação participante de 24/03/2022. Contexto: sala de aula, turma do aluno Gustavo). Quando a professora caminhava pela sala para conferir as atividades e responder às dúvidas dos alunos, Gustavo se mexia na cadeira e virava a cabeça para acompanhar a movimentação da professora – parecia não perder ela de vista. Quando ela se aproximava dele e comentava algo “ - Gustavo meu lindo”, “- Gustavo tá se escondendo? (quando ele colocava a mão sobre o rosto)” ele abria um sorriso, algumas vezes parecia estender o braço direito para alcançá-la. (Recorte de um diário de campo selecionado pela autora).

Seguindo, e agora falando um pouco sobre o aluno Guilherme: ele é um menino de 3 anos de idade que está na educação infantil. As profissionais da educação o descrevem das seguintes formas: “[...] *ele não fala, ele só ri*” (Prof/F - Guilherme). “*Tem dias que ele chega muito bem, assim, rindo pra todo mundo, conversando daquele jeito dele [...] ele firma o olhar [...] presta atenção [...] ele se mexe, ele faz sons. Ele faz bastante sons*” (PAE/F - Guilherme); “[...] *ele gosta de música [...] gosta muito de estar com os colegas, ele gosta desse agito, sabe?* (AEE/F - Guilherme).

Ainda sobre Guilherme, as entrevistadas falam sobre como ele expressa não querer mais algo “[...] *geralmente quando ele não quer, por exemplo, se vou dar um lápis, um pincel, na mão dele, ele se esquivava*” (AEE/F - Guilherme). “*Quando ele não quer, por exemplo, comer mais, ele tranca a boquinha e não abre a boca para comer. Daí tu vê que ele não quer mais*” (PAE/F - Guilherme). Com base nos relatos, pode-se ter uma noção sobre como o menino expressa suas escolhas. Por sua vez, esses mesmos relatos situam encontros que revelam *como alguém interpreta a expressão do outro*. Não são relatos que falam necessariamente sobre a oferta de possibilidades ou mesmo oferecem uma maior certeza sobre a escolha realizada. Sobre isso, restam algumas questões: o movimento de esquivar a mão poderia indicar que o aluno desejava outra cor de lápis? Ele não deseja mais realizar a atividade? Fechar a boca indica que ele está

satisfeito e não quer mais comer? Ou, ele não gostou de algo que estava comendo e deseja outra coisa? Essas são questões que ficam em aberto, porém, fomentam refletir sobre uma pergunta central, que é: sobre as tagarelices de Guilherme e de Gustavo, seus potenciais de desenvolvimento estão sendo suficientemente valorizados e trabalhados?

Um primeiro passo, na tentativa de uma resposta, é dado ao entrecruzar as particularidades dos modos de comunicação dos dois meninos aos possíveis benefícios dos usos de recursos de Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA). No momento da realização das observações, tanto Gustavo como Guilherme não estavam inseridos em sistemas de CAA – tema que as professoras comentaram desejar desenvolver e aprender sobre o assunto. No sentido de favorecer a escolarização, diversos estudos têm discutido os benefícios dos usos de estratégias ou recursos de tecnologia assistiva com foco na comunicação alternativa e evidenciando que a comunicação funcional amplia as possibilidades de participação e de aprendizado (Boas; 2014; Jacob, 2012; Pletsch, 2015; Rocha, 2014; 2018). Gustavo e Guilherme se comunicam aos seus modos, e apresentam potencial para desenvolver comunicação mais eficiente e complexa, uma linguagem estruturada. Diante disso, uma abordagem mais específica com a CAA poderá somar no desenvolvimento da linguagem e contribuir para que relações com parceiros de comunicação sejam mais assertivas. Segundo Souza e Dainez (2016), a linguagem é um ponto importante para se pensar nas condições de inserção e participação de um aluno com deficiência múltipla na escola, pois é um fator determinante no seu processo de aprendizagem e de desenvolvimento.

Ainda sobre o assunto, na sala de aula, a professora da turma observou que Gustavo “[...] *faz assim* (balançou as mãos). *Balança as mãos*” (Prof/A - Gustavo) quando quer chamar pelo colega. O menino é tagarela, seus movimentos expressam sua vontade de chamar alguém; de querer atenção; de procurar por interação e é com os colegas que sua tagarelice aflora mais. Diante disso, é fundamental estender essa discussão sobre a comunicação envolvendo as relações entre colegas. As manifestações de escolhas e preferências podem ser ampliadas com a presença destes parceiros.

Prosseguindo na discussão, Daniel possui a característica de ser reservado; tímido e com voz serena. Na sala de aula, conversa pouco, se comparado com os demais colegas. Mostrou-se mais falante quando brincou com crianças mais novas

que ele no pátio da escola. Com as demais pessoas, por exemplo, os colegas da turma e os professores, o menino demonstrou ser mais acanhado. *“Ele consegue se expressar. Muitas vezes é necessário fazer uma repetição”* (AEE/C - Daniel). A profissional de apoio escolar comenta que [...] às vezes, ele fala errado. Tem uma palavra que ele usa muito, que nem quando eu peço explicação “- por que tu não veio ontem?”, por exemplo. Ele me diz: “ - Caso que eu estava com dor de cabeça” (PAE/C - Daniel).

Algo importante sobre Daniel: todas as profissionais entrevistadas que atendiam o aluno relataram perceber preocupação com a sonolência dele na escola, isso passou a ocorrer principalmente após uma troca de medicação, que aconteceu após o recesso escolar do meio do ano. Sobre isso, a professora da sala comum observa que o aluno *“[...] fica meio parádão ali [...]. Ele anda com bastante medicação pelo que a gente percebeu. E ele anda com sono [...] eu vejo ele deitado, assim, todo jogado”* (Prof/C - Daniel). A coordenadora pedagógica explicou que o aluno recebe acompanhamento médico e é a mãe quem administra o medicamento, que serve para prevenir convulsões causadas pela epilepsia. A escola havia entrado em contato com a mãe de Daniel e explicado a situação do sono na escola, isso aconteceu ainda antes da pesquisa de campo começar.

Durante os dias que aconteceram as observações participantes no campo, Daniel não demonstrou sonolência nem apresentou episódios de dormir sobre a mesa. As situações em que o aluno mostrou menor disposição e teve dificuldade em manter o foco em uma tarefa ocorreram principalmente na sala de aula, especialmente durante sequências de atividades estruturadas em fichas ou folhas – como aquelas com propostas muito parecidas entre si; que abordavam um único tema; com um mesmo *layout* e; que reforçam a repetição. Nesses momentos, a profissional de apoio escolar conversava com o aluno e lhe oferecia palavras de incentivo. Como resultado, o aluno retomava a atividade e continuava a realizá-la. De fato, a presença da profissional de apoio mostrou-se essencial para ajudar o aluno a recuperar o foco na tarefa. Significativas também seriam propostas de aulas com atividades mais desafiadoras para o aluno. Sobre isso, a literatura indica alguns caminhos, por exemplo, uma maior integração com o que está sendo abordado com os demais alunos da turma; um ensino que valoriza os interesses do aluno, as suas habilidades e potenciais; propostas com materiais acessíveis (Rocha, 2018; Moreira, 2020; Pletsch; Sá; Rocha, 2021). Enfim, todas essas

propostas poderiam contribuir para fomentar a participação e tornar as aulas mais envolventes.

Agora, sobre o aluno Vicente, a professora que atua no AEE o descreve assim: *“É um menino super comunicativo. Ele fala. Fala oralmente, ele é verbal. Algumas palavras, algumas trocas, omissões ele tem”* (AEE/E - Vicente). Sobre a participação dele nas aulas, a professora da sala comum destaca:

PROFESSORA: “[...] na chamada, a maioria dos dias que eu faço a chamada ele só me olha e ri. Ele não me responde “- presente”. Mas, tem dias que quando ele quer participar, ele já responde “- presente”. Ele fica esperando o nomezinho dele ser chamado”. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/E - Vicente)

Tanto a professora do AEE, como a professora da sala comum, e a profissional de apoio escolar destacam uma preocupação envolvendo as mudanças de humor que Vicente apresenta. Sobre isso, episódios de choro são relatados:

PROFESSORA DO AEE: [...] ele tem também os momentos de choro
Pesquisadora: é frequente ou não?
Professora do AEE: tem dias que não dá nenhuma vez o choro. Outro dia dá.
Pesquisadora: chora por quê?
Professora do AEE: sabe que nós não entendemos muito bem o choro. A gente achou, primeiramente, que seria sono de manhã. Daí ela (mãe) começou a trazer um pouco mais tarde. [...] Nós combinamos assim, que quando ele tiver com choro a gente liga e a mãe pega. Vem buscar [...] acalmar ele.
Professora do AEE: é um choro de berros, gritos. Ele diz “- não quero, não quero, quero ir para casa” “- quero a mãe” [...] Às vezes ele não quer que a gente fale com ele “- oh Vicente, boa tarde” (aluno responde) “- SAI DAQUI!!!” outro dia “- Oi Vicente” e ele vem mais tranquilo [...] o humor dele é algo bem preocupante. (Trecho de transcrição de áudio. AEE/E - Vicente)

As profissionais relataram que buscavam maneiras de apoiar o aluno e, de alguma forma, acalmar seu choro. Duas estratégias relatadas foram: chamar a mãe para que viesse buscar o Vicente na escola e levá-lo para dar uma volta pela escola, ou ir para a sala de recursos para espairecer. Ambas as ações devem surtir resultados rápidos, mas serão suficientemente eficazes? Agora, pode-se refletir sobre outras possibilidades para ajudar nessa comunicação entre o Vicente e as pessoas à sua volta. Cabe pensar a longo prazo e no bem-estar do aluno: chorar pode representar uma forma que o aluno encontrou para expressar algo que está desagradando, incomodando ou se está sentindo dor. Alguns caminhos interessantes para serem observados envolvem pensar que ele pode estar

enfrentando uma dificuldade para se expressar, e as pessoas à sua volta podem estar com dificuldades de oferecer um suporte mais assertivo. Em alguma medida, recursos como da CAA poderiam contribuir nessa comunicação – inclusive, se for o caso, para que o próprio aluno compreenda o que está sentindo e encontre uma outra forma de expressar o que sente.

Outras questões - que em parte ficam em aberto neste estudo - voltam-se para a reflexão do porquê não há Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA) na escola. As diretrizes da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008) abordam a Comunicação Alternativa. Agora, fica aberta a problematização se os municípios estão tratando do assunto em suas redes e se os profissionais da educação participam de formações nesse sentido. Araújo (2021) dá uma importante contribuição para essa reflexão ao analisar que os professores não utilizam CAA com seus alunos com SCVZ porque não sabem como utilizá-la – a resposta é simples: não sabem usar; não têm formação sobre CAA. A complexidade disso está no quanto isso afeta na aprendizagem dos alunos, visto que a comunicação é uma ferramenta psicológica imprescindível para a aprendizagem, e, conseqüentemente, para o desenvolvimento. Ainda sobre esse assunto, Rocha e Pletsch (2018) analisam que a CAA é um recurso de compensação que possibilita processos de aprendizagem de aluno com deficiência múltipla.

Neste estudo, as crianças tagarelas – os alunos com deficiência múltipla – encontram formas de se comunicar, inclusive sem usar palavras faladas. Para essa discussão que envolve as interdependências, uma questão recai sobre os profissionais da educação, se estão compreendendo o que os alunos comunicam. Questões para pensar: o que pode dar indícios de que uma pessoa pode estar se sentindo entediada? Ela pode estar com desinteresse e uma falta de vontade para realizar algo. Talvez, apoiar a cabeça sobre os braços e debruçar-se sobre uma mesa; suspirar ou bocejar. O que pode dar indícios que uma pessoa não está compreendendo o que estão falando com ela? Ela pode demonstrar irritação, quem sabe, gritar e chorar. Certamente não será possível sempre saber o que se passa com o outro, e, não se exclui que outros fatores, como por exemplo, os efeitos colaterais de medicações possam estar interferindo. Mas nem por isso se deve excluir a oferta de novas possibilidades para que a comunicação se amplie e aconteça de maneiras mais eficientes. Sobre isso, Rocha e Pletsch (2018)

discutem que além de ser uma ferramenta a comunicação alternativa pode ser trabalhada “[...] como um instrumento psicológico a partir do momento em que o sujeito se apropria dela e a utiliza como mediadora entre si e o mundo ao seu redor” (2018, p. 105).

Além disso, mudanças nas práticas pedagógicas poderiam ajudar a fomentar interconexões e participação. Ao que tudo indica, esses pontos discutidos podem reverberar em modos mais assertivos – e aqui, eu, pesquisadora, me incluo – nós profissionais da educação podemos conhecer esse outro – o nosso aluno – e saber como ajudá-lo.

Segundo Jacob (2017), pessoas com deficiência múltipla não são apenas corpos com associações de deficiências “[...] mas corpos que experimentam o mundo, cada um ao seu modo; o mundo é experimentado motor, sensorial e emocionalmente” (2017, p.72). Cabe refletir aqui que as relações entre as pessoas, o cuidado, integram ao debate, na medida em que viabilizam condições para experienciar o mundo.

Assim, sons, gestos, sorrisos, falas, sono e o choro não são expressões triviais. Para Barbosa-Fohrmann e Araújo (2021), as expressões anteriormente citadas podem ser lidas como manifestações do corpo que possibilitam “[...] o contínuo desenvolvimento de uma narrativa biográfica” (2022, p. 262). Ainda, as referidas autoras debatem que o outro – a pessoa que cuida da pessoa com deficiência – atua como testemunha e tem papel na escrita da narrativa; é alguém que “[...] interpreta e relata um conjunto de manifestações somáticas que constitui no mundo da vida o sujeito com deficiências intelectuais e cognitivas como pessoa a partir do corpo próprio” (2021, p. 262).

Barbosa-Fohrmann e Araújo (2021) discutem sobre a autonomia das pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas graves. Os debates fomentados pelas autoras contribuem para o presente cenário de estudo, que envolve alunos com deficiências múltiplas na medida que atribuem que mesmo pessoas com maior necessidade de suporte – todas as pessoas – são dotadas de autonomia. Embora possam demandar de apoio “[...] para se tornarem mais independentes, de suporte na tomada de decisões e de ajuda para o desenvolvimento de suas capacidades ou habilidades para, assim, poderem usufruir de seus direitos” (2021, p. 354).

Esse debate, que só cresce, se estrutura cada vez mais no sentido que as interlocuções orquestram as interdependências. Nesse sentido, para estudar a autonomia se mostra necessário alargar o campo de visão. Focar no individual é importante, isto é, na pessoa com deficiência múltipla. Porém, isso não é suficiente. É fundamental abarcar as outras pessoas que exercem o cuidado no contexto da autonomia.

5.3 Considerações sobre o capítulo

Neste capítulo, discutiu-se as atribuições das profissionais da educação sobre a autonomia do aluno com deficiência múltipla. Uma atribuição frequente relacionada à autonomia do aluno envolveu o reconhecimento do aluno de fazer algo por si. Sobre isso, viu-se que o cuidado e as relações de apoio estiveram presentes nas cenas que viabilizaram a participação dos alunos, e, potencializaram a sua autonomia. Devido à riqueza heterogênea das vivências e das convivências entre alunos e profissionais, mostraram-se fundamentalmente relevantes os encaminhamentos feitos através dos apoios e de suportes que potencializam a realização de escolhas e viabilizam momentos para que os alunos falem de si; reflitam sobre as suas preferências. A ampliação e o aperfeiçoamento da comunicação funcional e mais assertiva nas interações também se mostraram como aspectos fundamentais, que, em suma, orientam rumos para entender como se manifesta a autonomia da pessoa com deficiência múltipla.

Diante disso, no contexto deste estudo, com base na interpretação das entrevistas e dos diários de campo, o exercício da autonomia do aluno com deficiência múltipla abarca a tomada de decisões e a manifestação de escolhas de modo inteiramente só ou com apoio. Prima-se pelo bem-estar e em salvaguardar a pessoa com deficiência múltipla de situações de negligências que possam colocá-la em situações de risco, abandono e/ou vulnerabilidade. Independente do modo – sozinho, com apoios e níveis de suportes que podem ser humanos ou tecnológicos – considera-se impreterível o respeito às condições atuais da pessoa e às suas decisões comunicadas por seu corpo tagarela – expressão usada para abarcar os diversos modos como uma pessoa se comunica, entre eles, verbalmente, gestualmente e/ou com expressões faciais como sorrir.

6 Participação, aprendizagem e autonomia: as interdependências na escola comum

Eu acho que o professor tanto educa como cuida também. Porque a gente educa, mas a gente tem o cuidado com o nosso aluno. Cuidado de ver se ele está aprendendo, não é um cuidado?

Trecho de transcrição de áudio. Vice-diretora da Escola A.

A finalidade deste capítulo é contemplar os objetivos específicos relacionados à participação do aluno com deficiência múltipla em atividades escolares e discutir como a relação com outras crianças – os pares – afeta a autonomia. Os principais eixos analisados aqui foram o 3 e o 4, que abordam a inclusão escolar e as interdependências. Neste capítulo, ocorrem interconexões com grupos de códigos pertencentes aos eixos 1 e 2 nas análises. Especificamente em relação ao eixo 2, os grupos de códigos referentes à comunicação e independência foram observados em meio aos dados analisados.

6.1 Aprendizagem e participação do aluno com deficiência múltipla na sala de aula comum

Você considera que o seu trabalho também envolve cuidar do outro? Essa foi uma pergunta feita na entrevista com os profissionais da educação. De maneira unânime, todos concordam que suas profissões envolvem o cuidar.

VICE-DIRETORA: Eu acho que o professor tanto educa como cuida também. Porque a gente educa, mas a gente tem o cuidado com o nosso aluno. Cuidado de ver se ele está aprendendo, não é um cuidado? O cuidado de ver se ele está vindo, o cuidado de ver se ele está sendo bem atendido em casa também. (Trecho de transcrição de áudio. Vice-diretora/A - João e Gustavo).

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: O cuidado é essencial a todo momento. Ele não é uma criança que consegue se defender e se cuidar como as outras. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/E - Vicente).

PROFESSORA: Eu acho que o meu trabalho em primeiro lugar é cuidar e depois ensinar. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/C - Daniel).

PROFESSORA: Aham, sim [...] Pra mim, o cuidar é dar carinho. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/F - Guilherme).

PROFESSORA AEE: Tem muita relação com a ética do cuidado. De

que maneira eu vou fazer. De que maneira melhor eu poderia desempenhar essa função de cuidar e de auxiliar, muitas vezes [...] da questão dos níveis que eles precisam de apoio. (Trecho de transcrição de áudio. AEE/D - Yan).

COORDENADORA PEDAGÓGICA: Acho que é primordial, é primeiro, é isso [...] Eu acho que a educação só vai se a gente tiver esse olhar mais afetivo de cuidado. Acredito, não só com aluno de inclusão como com qualquer outro, qualquer aluno [...] tem a sua singularidade. (Trecho de transcrição de áudio. Coord.Ped/B - Ana).

Falando sobre as suas práticas, os profissionais da educação relataram que uma das suas atribuições é cuidar, e, sobre isso, os aspectos que mais tiveram destaque foram: a atenção à aprendizagem do aluno; o zelo ao bem-estar da criança dentro e fora da escola; as questões ligadas à rotina, tal como alimentação e higiene; a atenção para a criança não se machucar; o acolhimento ao aluno. Partindo disso, as reflexões envolvendo as práticas pedagógicas adentram discussões que consideram o cuidado ligado ao âmbito pedagógico, como também a atenção às singularidades do outro, daquilo que promove bem-estar, qualidade de vida e desenvolvimento.

Rosa e Luiz (2023) dialogam sobre as práticas anticapacitistas em escolas, avaliam que na educação inclusiva além de assegurado o direito à Educação a todos, tem-se também o “[...] reconhecimento daquele que é cuidado como humano” (2023, p. 17). E o que mais é caracterizado como da ordem do humano? A capacidade criadora, o pensar, o sentir, o agir, e, nesse sentido, a escolarização tem papel central no campo das possibilidades de desenvolvimento (Pino, 2004; Vigotski, 2022), visto que a instrução e o aprendizado de conceitos científicos são atividades desenvolvidas na escola.

A partir daqui, as reflexões sobre a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência múltipla na sala comum se desdobram em considerações sobre os corpos, as relações sociais, as singularidades no tempo de aprendizado, os afetos, os conceitos científicos e as dinâmicas de interdependência – vivenciadas em relações de cuidado – que potencialmente podem ser pensadas para estruturação de metodologias mais inclusivas e atentas à diversidade humana.

Em um relato, a professora da turma comum do aluno Daniel compartilha sua experiência de trabalho e descreve como identificou que concentrar-se na alfabetização seria o primeiro passo em sua abordagem com o aluno. A docente destacou que o aluno realiza “[...] atividade diferente da turma [...] na verdade eu

estou aprendendo a trabalhar com ele” (Prof/C - Daniel). Nesse processo, à medida que ambos se conheciam, os planejamentos foram elaborados com um foco principal na alfabetização. Ainda, a professora apresenta que o aluno “[...] *chegou em março [...] a única letra que ele sabia era o D do nome dele. Era a única letra que ele sabia do nome. Então comecei o alfabeto”* (Prof/C - Daniel). Sobre o processo de alfabetização do aluno, a professora destaca que

PROFESSORA: [...] ele sabe muitos dos sons, não todos. Mas ele reconhece muitos sons das letras [...] eu acho que ele melhorou muito [...] é claro que eu tenho expectativa. Eu acho que ele, de março para cá, deu uma super melhorada, dentro das condições dele. ((Trecho de transcrição de áudio. Prof/C - Daniel).

No cotidiano, na sala de aula a profissional salienta que *“ele tem que estar sendo estimulado o tempo todo [...] Eu passo na classe dele, [...] eu passo e incentivo, digo, “- isso aí, vamos fazer”* (Prof/C - Daniel). No seu relato, a professora destaca a conquista de importantes aprendizados e sugere a continuidade do trabalho para preservar esses ganhos e somá-los às novas conquistas.

O foco na alfabetização⁵⁰ e na aprendizagem da escrita do próprio nome aparecem como preocupações frequentes nas falas das professoras das salas comuns que atendem alunos com deficiência múltipla com idade superior a 5 anos. As professoras dos alunos Ana e Yan realizam práticas pedagógicas voltadas para o reconhecimento das letras que compõem o alfabeto e que também fazem parte da escrita dos nomes dos alunos. Sobre isso, as profissionais relatam:

PROFESSORA: [...] já teve avanço. Porque em abril, finalzinho de março nós começamos a fazer o testezinho de leitura e de escrita (realizado com todos alunos) [...] então o nome dela... o nome ela fez risquinhos [...] e foi isso a escrita também, risquinhos. Daí, junho teve a entrega, acho que começo de julho fiz o segundo teste e aí já teve o nome dela traçado, o A bem certinho o N, depois ela foi tremendo um pouquinho mais, mas saiu ali: ANA. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/B - Ana).

PROFESSORA: eu percebi que ele sabe contar 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10. Ele sabe contar. Mas ele não consegue quantificar, por exemplo, aqui tem 1 e aqui tem 5, qual que tem mais? Ele não tem essa noção. E isso aqui eu não tinha percebido. Então eu já comecei a fazer atividades em cima disso aí. Porque a gente vai percebendo, né. E, do início do ano pra cá eu percebi, eu e a [nome da profissional de apoio

⁵⁰ Início de nota. Dados estatísticos do IBGE indicam que as taxas de analfabetismo entre pessoas com deficiência em 2022 eram de 19,5%, enquanto a taxa envolvendo as pessoas sem deficiência foi de 4,1%. Mais informações em: <https://bit.ly/4687e15> Acesso em 27 de set. 2023. Fim de nota.

escolar], a gente percebeu que ele foi conhecendo melhor as letras. Porque a gente trabalha bastante com manusear o alfabeto móvel e reconhecer o nome, para associar as letras do nome. Primeiro ele teria que reconhecer todas as letrinhas do nome, para depois tentar uma escrita do nome. Eu acho que o nome da pessoa é o fundamental, né, importantíssimo. Ele conseguir escrever o nomezinho dele já é um avanço, mas para isso ele tem que reconhecer todas as letrinhas do seu nome. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/D - Yan).

A professora do aluno Yan explica que desenvolveu o Planejamento Educacional Individualizado (PEI) com base na análise dos conhecimentos que o aluno já demonstra dominar, juntamente com as demandas que estavam sendo identificadas por ela e pela profissional de apoio escolar. Além disso, a profissional explicou como ocorreu a estruturação do PEI “[...] *construí ele conversando com a Profe. do ano anterior e com a [nome da professora do AEE], que é a profe do AEE, para ver o que ele tinha (a deficiência múltipla). O que a gente podia trabalhar com ele. Aqui:* (nesse momento ela mostra o caderno com o PEI) *as necessidades dele, os objetivos, o que eu gostaria dentro do ano*”. A docente também esclareceu que, mesmo havendo um planejamento previamente estruturado, ela permanece atenta às respostas apresentadas pelo aluno. Com base nessas respostas, a professora implementa mudanças no trabalho, construindo assim o PEI de acordo com as especificidades do aluno. Segundo Martins e Monteiro (2020), o cuidado promovido pelo professor ocorre desde o planejamento pedagógico, com a estruturação de estratégias, mediações e recursos, até a realização das aulas com práticas atentas às singularidades de aprendizagem e o desenvolvimento dos alunos. Nessa discussão, a estruturação de um PEI pode ser tomada como um exemplo de cuidado presente no trabalho docente junto ao aluno com deficiência múltipla, entendendo, também, que esse cuidado na educação é fundamental para que a inclusão seja promovida com atenção à participação e à instrução deste grupo de alunos.

A professora do Atendimento Educacional Especializado (AEE), que atende a aluna Ana na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), foi outra profissional que citou o PEI⁵¹. A profissional informa que mantém um bom contato com as escolas comuns. No entanto, também explica que: “[...] *eu*

⁵¹ Início de nota. Uma observação: vale lembrar que no município C02/RS o AEE é realizado na APAE da cidade, e contempla crianças com deficiência com até 8 anos de idade e que também realizam algum atendimento clínico na instituição. Somente a partir dos 9 anos de idade, esse grupo de crianças passa a frequentar o AEE, que ocorre em escolas da rede comum. Fim de nota.

faço um PEI e trabalho um pouquinho junto com a escola. Eu apresento para a professora o que eu desenvolvo aqui, mas infelizmente a gente ainda tem um PEI aqui e um PEI na escola” (AEE/APAE/C02RS - Ana).

Na entrevista, AEE/APAE/C02RS-Ana menciona que apresentou à professora da escola o que é desenvolvido no AEE. É possível que o que ela tenha desenvolvido seja caracterizado como o Plano do AEE (PAEE)⁵² que é elaborado e desenvolvido pelo professor que atua na sala de recursos. As dúvidas relacionadas às nomenclaturas são um aspecto a ser considerado, uma vez que há uma certa confusão no entendimento de cada um desses documentos e na forma como são utilizados e implementados. Diferenças para denominar o PEI são relatadas na literatura, como indicam Silva e Camargo (2023). Os autores também destacam que a função do PAEE difere do PEI, e ambos são instrumentos distintos de um plano de aula – essa variedade de planos conversam entre si, no entanto, suas elaborações e finalidades são distintas.

Com exceção da professora da turma do aluno Yan, as demais professoras das turmas informaram traçar objetivos e desenvolver planejamentos para o ensino dos alunos com deficiência múltipla, entretanto, não existe a presença de um PEI construído de forma colaborativa – uma discussão específica envolvendo trocas de informações entre profissionais será apresentada na seção 6.4. Neste momento, o ponto de discussão relevante diz respeito às limitações que a falta de um PEI documentado formalmente implica nas práticas pedagógicas para a inclusão de alunos com deficiência múltipla. Autores ressaltam o potencial do PEI como uma ferramenta de articulação de ações, pois esse documento registra as propostas planejadas pelos indivíduos envolvidos no processo de escolarização, considerando as habilidades do aluno, o currículo formal e os recursos a serem utilizados (Braun; Vianna, 2011; Rocha; Avila, 2015; Rocha; Pletsch, 2018). Por exemplo, Rocha e Pletsch (2018, p. 106) enfatizam que no processo de escolarização de alunos com deficiência múltipla é fundamental adotar uma prática que busque “garantir suportes e apoios escolares pertinentes às

⁵² Início de nota. O Art. 9º das Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial, define o seguinte: “A elaboração e a execução do plano de AEE são de competência dos professores que atuam na sala de recursos multifuncionais ou centros de AEE, em articulação com os demais professores do ensino regular, com a participação das famílias e em interface com os demais serviços setoriais da saúde, da assistência social, entre outros necessários ao atendimento” (BRASIL, 2009, p. 02). Fim de nota.

especificidades de aprendizagem, criando aos mesmos possibilidades de apropriação dos conceitos escolares e do seu desenvolvimento cultural”.

Ao explorar mais as práticas adotadas pelas profissionais, nota-se que a formação de grupos de alunos para o desenvolvimento de atividades em sala de aula é uma estratégia utilizada. As professoras relataram que são elas quem formam esses grupos ou duplas, partindo de ideias como: diversificar as experiências e evitar que os alunos se agrupem sempre da mesma maneira; e que os colegas com menores dificuldades ofereçam suporte direcionado aos alunos com maiores dificuldades no aprendizado. Sobre isso, três entrevistadas comentam que:

PROFESSORA: Algumas coisas [...] a gente faz em grupo. Eu não dou muito grupo porque a turma é bem agitada [...] mas eu dou trabalho em grupo [...] aí eu já determino “- senta aqui, senta ali”.

(Trecho de transcrição de áudio. Prof/C - Daniel).

PROFESSORA: Normalmente eu formo (falando sobre duplas e grupos). Por causa da bagunça ou também por causa do nível de aprendizagem de um, de outro. Eu pego um que tá um pouco melhor na aprendizagem com aquele que tá um pouco menos e coloco junto. E daí eu insiro ele (Yan) também. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/D - Yan).

PROFESSORA: geralmente, eu que medio. Assim, quem tá ali do lado mesmo [...] eu não deixo eles escolherem, porque senão vão sempre escolher os mesmos. Então, naquela hora eu mesma que medio “- ah, Fulano vai com Fulano, Ciclano com...” para tentar mesclar.

(Trecho de transcrição de áudio. Prof/A - João).

Segundo Rocha (2018), no contexto da escolarização de alunos com deficiência múltipla, os recursos humanos podem atuar como instrumentos de compensação. O professor da turma e o profissional de apoio escolar são dois exemplos de pessoas que contribuem, por meio das suas funções, nos processos de aprendizagem desse grupo de alunos. Além disso, observa-se que os próprios colegas assumem o papel de mediadores (Rocha, 2018; Vigotski, 2022). A organização de espaços de aprendizagem entre pares possibilita que alunos com ritmos diferentes construam conhecimento, além de incentivar as relações de apoio e de aproximação entre eles. Contribuem, nesse sentido, práticas estruturadas com formação de tutorias por pares ou de colaboração entre os pares, com base em evidências já encontradas na literatura Brock, Schaefer e Seaman (2020), Marins (2019), Murino *et al.* (2017), Pereira (2018) e Souza *et al.* (2017).

Os dados das entrevistas revelam contrastes acerca da realização de atividades em grupo. Uma profissional de apoio escolar relata “[...] *na verdade até não lembro de ter sido feita atividade em duplas, assim*” (PAE/E - Vicente). A mesma complementa que momentos de jogos já aconteceram na turma, porém o aluno Vicente não participa junto com os colegas, mas somente com a companhia da profissional “[...] *é comigo [...] Sempre é mais comigo. Ele não dá muita abertura para os colegas. Ele deixa [...] às vezes se dizer algumas coisas atrativas para ele*” (PAE/E - Vicente). Ser mais reservado e ter mudanças de humor são características que as profissionais entrevistadas atribuíram ao Vicente, e, ao mesmo tempo, também ressaltaram o interesse do aluno em usar um *notebook*. Uma possibilidade interessante envolveria utilizar a ferramenta tecnológica como estratégia de fomentação de relações entre os colegas, por exemplo, com atividades de pesquisa e jogos colaborativos. Usar a tecnologia a favor da participação, do aprendizado e da construção de experiências coletivas. A própria comunicação, com uso de recursos tecnológicos de Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA), poderia somar neste debate – esse aspecto foi abordado no capítulo anterior.

Por ora, um último aspecto envolvendo o aluno Vicente diz respeito a uma observação feita pela professora sobre o quanto o aluno a surpreende com seu processo de aprendizagem:

PROFESSORA: Desde o início do ano, o que eu posso te dizer, o Vicente progrediu bastante em relação à autonomia [...] A gente também mostrou recursos para ajudar ele. O *notebook* mesmo, ele já consegue clicar nas teclas, escolher no mouse também. [...] Então eu noto que ele progrediu bastante. Em relação à aprendizagem também, embora ele esconda muito da gente. Porque ele só responde quando ele quer. Então, a maioria das vezes ele não te responde, tu consegue arrancar dele o que ele sabe às vezes é numa brincadeira, num jogo (posteriormente falou de jogos no computador), e é nessas horas que ele acaba me surpreendendo, até. Porque pra mim, ele não sabia aquilo e daqui a pouco ele aponta ali e mostra as respostas. É ali que eu até fico surpresa com ele [...]. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/E - Vicente).

Esse relato pode sugerir que Vicente, embora tenha condições de participar e responder às questões, enfrenta desafios para expressar o seu conhecimento. Por que isso acontece? O que move o aluno a ser mais engajado? Há uma mensuração, vista em: tais expressões tendem a acontecer (e acontecem mais vezes) quando

jogos e brincadeiras são usados como ferramentas no processo de aprendizagem e que a tecnologia tem potencial mediador entre a comunicação e a informação (Campos, 2022; Moreira, 2021). É válido ressaltar isso, tendo em vista que as respostas que o aluno apresenta podem variar dentro de uma ou outra estratégia pedagógica. Nessa discussão, cabe retomar o Desenho Universal na Aprendizagem (DUA) na perspectiva de que ampliar as possibilidades de formatos e exploração de um determinado conteúdo escolar poderia favorecer, por exemplo, o envolvimento de Vicente ou o restante da turma.

Para Silva *et al.* (2023), um modelo de ensino estruturado a partir do DUA visa a diminuir as barreiras metodológicas “a partir de um currículo acessível para todos os alunos, uma vez que proporciona modos múltiplos de apresentação, de execução e de engajamento” (2023, p. 01). Logo, é uma proposta que promove práticas inclusivas, pois, além de considerar os diferentes formatos de apresentação das informações, também abarca as mais variadas maneiras que uma pessoa expressa o que sabe. Diante disso, torna-se importante discutir que a implementação do DUA visando à construção de práticas pedagógicas que possibilitem que todos os alunos usufruam das oportunidades de aprendizagem é uma questão a ser discutida dentro da formação de professores.

Lima, Mamann e Lopes (2020) discutem que o DUA se caracteriza como uma proposta para estruturação de um ensino anticapacitista, na medida em que antecipa as demandas específicas de aprendizagem e participação. A partir disso, acontece a oferta de tecnologias, estratégias, práticas e recursos que abranjam a diversidade dos alunos. Com base nos relatos apresentados, foram citados aspectos que requerem atenção, visando à melhoria da qualidade da educação para alunos com deficiência múltipla nas escolas inclusivas. Exemplos desses debates abordaram o PEI e o DUA no que tange à estruturação de práticas que visem as potencialidades e ampliem as condições de apropriação cultural, fomentem a comunicação e a participação dos alunos com deficiência múltipla na escola comum (Pletsch, Sá, Rocha, 2021). Visto isso, mesmo que existam aspectos que necessitem ser qualificados, ainda assim, bons trabalhos também estão ocorrendo e têm contribuído para a escolarização, incluindo a apropriação de conceitos, o desenvolvimento cultural e a autonomia das crianças com deficiência múltipla.

Os dois recortes, apresentados a seguir, evidenciam duas vivências que aconteceram em salas de aulas. O primeiro trata de uma observação de campo que

aconteceu na turma da aluna Ana, que deveria identificar algumas letras escritas no quadro. Já o segundo recorte é sobre uma atividade de matemática que aconteceu na turma do 2º ano, do aluno Yan. A atividade consistia em desenhar a silhueta de uma criança em papel pardo colocado no chão da sala de aula com a finalidade de trabalhar o tema de medições e conceitos como maior e menor. A professora explicou a atividade:

(Registro do diário de observação participante de 31/08/2022. Contexto: sala de aula, turma da aluna Ana). Em um momento a professora estava pedindo para cada aluno da turma ler um trecho do texto que estava no quadro. Alguns alunos leram um parágrafo, outros uma frase, outros algumas palavras. A professora indicava o que cada um deveria ler. Para Ana, a professora pediu para a aluna identificar algumas letras “E, M, A” escritas em letra bastão. (Recorte de um diário de campo selecionado pela autora).

PROFESSORA: [...] a gente estava trabalhando [...] medir o maior e menor, isso em matemática. [...] Daí eu peguei ele (Yan); ele se agarrou em mim, eu coloquei um papel pardo no chão e eu disse “- Oh Yan, a profe vai te pegar. Você vai ser o modelo. A profe vai desenhar você. Mas eu preciso pegar você no colo”. Daí tá, “- você confia na profe? Vou te cuidar, não vou te derrubar! Vou te cuidar. Mas se segura bem em mim!” e ele se agarrou e eu peguei ele no colo, a [nome da profissional de apoio escolar] me ajudou. Nós colocamos ele deitado e eu fui com o canetão e fui falando “- Oh, a profe vai passar aqui, mas a profe te respeita” e daí teve uns coleguinhas que também quiseram, então tá “- no pé, pode o coleguinha, na mão” e eles foram traçando. E tem lá na sala o desenho dele, pendurado. [...] E a gente foi construindo. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/D - Yan).

Os dois relatos apresentam indícios importantes sobre as práticas desenvolvidas no âmbito do coletivo, sem desconsiderar as individualidades dos membros do grupo, reconhecendo as possibilidades de engajamento de cada um. Para Jacob (2017), os alunos com deficiência múltipla não são apenas corpos com deficiências associadas, são pessoas que “[...] experimentam o mundo [...] o transformam e são transformados [...] A escola não oferece simplesmente uma experiência para estes alunos, a experiência é construída coletivamente” (2017, p. 72). Somam a essa discussão, Martins e Monteiro (2020), que debatem, a partir da perspectiva dos estudos da deficiência na educação, e afirmam que ao longo dos anos houve reconfigurações do significado do termo *inclusão educacional*, que agora trazem com maior presença a ideia de equidade que abarca a todos os alunos, e não apenas aqueles que são parte do grupo atendido na educação especial.

Seguindo com a discussão, encontram-se semelhanças nos trabalhos desenvolvidos na educação infantil com os alunos Gustavo, João e Guilherme. Em comum, as práticas envolvem muitas brincadeiras, músicas e contação de histórias. As professoras também buscam envolver os alunos com deficiência múltipla nas mesmas atividades em que os demais colegas participam. Sobre isso, a professora do aluno João comenta “[...] *eles interagem com todo mundo*” e nas práticas com a turma desenvolve “[...] *brincadeira envolvendo, brincadeira cantada [...] eu trouxe a brincadeira do copo*⁵³, *ai eu sabia que ele ia gostar*” (Prof/A - João). A partir de práticas anteriores na turma, a professora relata incorporar nas aulas seguintes elementos que tenham despertado o interesse de João. Práticas que envolvem brincadeiras e a formação de grupos são essenciais para discutir as interdependências, pois promovem a aproximação entre colegas, apoio nas relações interpessoais, mediação entre pares, descobertas e manifestações de interesses comuns, potencializando a criação de vínculos (Di Marco, 2020; Freitas, Jacob, 2019; Rocha, 2018).

Essa discussão se aproxima das práticas trilhadas pela professora de Gustavo. A profissional relatou que posiciona o aluno e sua cadeira de rodas de forma a permitir que ele esteja na mesma posição que seus colegas. Além disso, busca desenvolver atividades que envolvam “[...] *músicas, histórias*”, pois identificou que o aluno tem afinidade com essas propostas. Quanto aos materiais utilizados, ela mencionou “[...] *utilizo cartaz. Entrego na mãozinha dele para ele fazer o movimento da letra, no caso. [...] Tinta. Daí tem que ficar perto dele. Seguro o potinho e coloco o dedinho dele, aí ele vai lá, eu ajudo a fazer*” (Prof/A - Gustavo). A participação do aluno por meio das suas expressões, seus sorrisos e “*balançar as mãos*”, movem a professora a *interessar-se pelos interesses* de Gustavo. Se a docente implementa uma prática que envolve a pintura, é porque conhece o aluno e sabe que ele gosta de atividades que envolvam tinta, e, além disso, sabe como apoiá-lo para que ele tenha o melhor aproveitamento da experiência.

Dos trabalhos desenvolvidos com o aluno Guilherme, a professora relata “[...] *a gente trabalha cores, coordenação motora, história, hora do conto [...] Eu sempre o envolvo em tudo, sempre nas fotos que eu posto*” (Whatsapp com os

⁵³ Início de nota. A brincadeira do copo consiste em lançar uma bolinha de cada vez com o objetivo de acertá-las dentro do copo. Fim de nota.

familiares responsáveis pelos alunos) [...] *Eu não deixo ele nunca de fora de nada.*” Sobre os materiais e atividades realizadas pelo aluno, a professora destaca que “[...] *ele tem a pastinha da atividade dele, é uns risquinho cada coisinha, né. Cada desenhinho, cada trabalhinho é um risquinho [...] mas é dele. Foi ele que fez.*”

PROFESSORA: Até esses dias, foi bem interessante [...] o pai dele (do aluno Guilherme) veio no aniversário dele. Eu sempre faço um varalzinho, quando tem coisa de colagem eu coloco pra secar e o pai dele chegou e foi direto olhar e mostrar para os convidados “- olha aqui o Guilherme faz”. Assim, naquela felicidade. Eu fiquei tão emocionada de ver o pai dele “- olha, aqui também, ele participa” sabe, naquela alegria. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/F - Guilherme).

De acordo com Melo e Mefezoni (2021), a aprendizagem se fundamenta na inclusão com participação. A aprendizagem, os impactos da escolarização, tudo isso, está além da esfera do individual. Guilherme é o aluno, o filho, o colega. O varal na sala de aula expõe a sua presença. É a afirmação, para esse pai, que o seu filho está participando, que ele é aluno ali. O debate sobre a importância da participação da família na escola não é incomum. Agora, é relevante considerar que, para as famílias de crianças com deficiência múltipla, haja (para as famílias de crianças com deficiência múltipla) um sentido atribuído à inclusão como algo que possa ser também evidenciado *concretamente*, como quando conhecem o que está sendo desenvolvido na escola e observam os indícios da participação de seus filhos.

Dando rumos para finalizar essa seção, cabe retomar que o ensinar e o cuidar atravessam os processos de ensino de uma escola que ensina a todos (Lima; Mannann; Lopes, 2020). As relações de cuidado estariam presentes no cuidar para ninguém se machucar; na atenção aos interesses e preferências; no acompanhamento das aprendizagens; na estruturação de um planejamento acessível à participação de todos. Outras vezes, segundo Lima, Mannann, Lopes (2020), essas relações são envolvidas em leituras daquilo que é sutil, quase imperceptível, como por exemplo, as expressões faciais e os gestos. Para as autoras, em um cenário escolar todas essas relações se dão a partir de ações interdependentes entre alunos e professores ou com seus pares. São relações de ensino-aprendizagem, de compartilhamentos e de modos de envolvimento singulares com o objeto de estudo.

As relações de interdependência envolvem todos da escola – um relato ilustra um pouco mais isso: “*não só cuidar dos alunos, cuidar dos professores também. Porque, às vezes, eles também precisam de um olhar. Eles não chegam bem. Têm dúvidas. [...] Às vezes, eles também precisam falar*” (Coord.Ped/C - Daniel). Pensando nisso, a parceria entre profissionais e o compartilhamento de experiências são fundamentais para o processo de estruturação de práticas pedagógicas inclusivas que dão sustentação às condições equitativas da escolarização dos alunos com deficiência múltipla. Nesta seção, algumas práticas pedagógicas desenvolvidas em escolas comuns ofereceram informações importantes sobre a participação e a aprendizagem desse grupo de alunos, como por exemplo, propostas que envolveram o trabalho entre pares de alunos. Finalizando, sempre importante retomar, a diversidade é possibilidade e a interdependência é uma condição inerente a todas as pessoas (Kittay, 2011).

6.1.1 Materiais acessíveis e trocas de informações entre os profissionais

O tema da acessibilidade continua a ser uma questão relevante no debate acadêmico, e também se destacou no cenário desta investigação, um exemplo disso envolve a mesa escolar acessível, que fez parte do cotidiano de três alunos com deficiência múltipla participantes na pesquisa. Ana foi a única criança que teve acesso à mesa escolar acessível tanto na sala de aula como no refeitório. Gustavo e Yan foram os únicos alunos que utilizaram um tampo de mesa acoplável à cadeira de rodas. Yan ocasionalmente utilizou esse recurso fora da sala de aula, já que na sala usava a mesa escolar acessível e no refeitório utilizava a mesa tradicional. No caso de Gustavo, essa foi uma tentativa de o aluno ter algo semelhante a uma mesa, mas não se mostrou um recurso funcional, uma vez que a tampa não se encaixava corretamente na cadeira de rodas – os velcros que seguravam a estrutura não apresentavam mais resistência – além de ficar desajustada e não comportar o uso como uma mesa, pois ficava instável e inclinada para frente.

PROFESSORA: [...] a questão do caderno, a mãe dele mandou 2 cadernos.

PESQUISADORA: Ele não usa?

PROFESSORA: Eu cheguei a [olhando e folheando nos cadernos] a fazer alguma atividade. Mas assim, uma coisa que dificulta [...] precisa ser uma coisa mais motora, mais lúdica, uma coisa mais

adaptada. Isso pra mim dificulta. Até aquela mesa aí, você vê que ela não é bem encaixada. Pra mim dificulta [...] (Trecho de transcrição de áudio. Prof/A - Gustavo).

Com base no relato acima, reconhecer dificuldades enfrentadas no seu trabalho junto ao aluno é um indicador de que a professora identifica as diferentes necessidades de Gustavo. Há um sentido importante nesse relato dado ao “*para mim dificulta*” a professora está se colocando dentro do processo, na mesma medida que também expõe que o aluno está enfrentando barreiras para o engajamento nas aulas e na viabilidade do trabalho pedagógico. Nesta pesquisa, os dados produzidos vêm demonstrando que assegurar a participação do aluno é uma maneira de ampliar uma “virada relacional⁵⁴” nas atividades escolares, nas relações comunicativas, nas vivências de cuidado e nos aprendizados.

É preciso reconhecer que o material pedagógico e os recursos, como de tecnologia assistiva, desempenham um papel importante na promoção da participação. Sobre os materiais utilizados no processo de alfabetização, durante as entrevistas as profissionais, citaram o uso de letras móveis e de jogos para associação de letra e imagem. Outros exemplos, foram o uso de recursos interativos com o computador. A professora do AEE, que atende o aluno Vicente, iniciou o ano letivo utilizando o plano inclinado com letras móveis que possuíam imã no verso para serem fixadas. Segundo a entrevistada, o plano inclinado foi um recurso utilizado para facilitar o alcance manual do aluno e trazer mais conforto visual durante o trabalho com as letras do alfabeto, a leitura e a construção de palavras. Na metade do ano, a escola adquiriu um *Chromebook*⁵⁵, o que teve um impacto positivo na aprendizagem, conforme relatado pela professora, como apresentado a seguir. Em outra entrevista, a professora de AEE que atende o aluno Yan também ressaltou os potenciais usos futuros do notebook pelo aluno.

PROFESSORA DO AEE: Eu observo que foi um impulsionador da aprendizagem do Vicente foi a questão tecnológica, do uso do computador. Isso motivou [...] o visual, o computador com jogos, *GraphoGame*⁵⁶, enfim, vários jogos de alfabetização que ele interage,

⁵⁴ Início de nota. Expressão utilizada por Kittay na entrevista com Gesser e Fietz (2021). Fim de nota.

⁵⁵ Início de nota. Computador que funciona com aplicativos da web, o uso principal envolve acessar ao Google e navegar na internet. Fim de nota.

⁵⁶ Início de nota. *GraphoGame* foi implementado no Brasil como uma ação do Ministério da Educação, no âmbito da Política Nacional de Alfabetização. O aplicativo visa a ajudar os alunos da pré-escola e dos anos iniciais do ensino fundamental no processo de alfabetização, por exemplo, no aprendizado das relações entre sons e letras. Essas informações foram obtidas em:

ele gosta. [...] ele gosta dos jogos [...]. A gente tem utilizado o *GraphoGame*, aquele do MEC. Ele se adaptou bem. [...] Eu penso que o Vicente vai ser um menino que vai utilizar a digitação no notebook. Eu sei o quanto a limitação motora impede que ele pegue um lápis, uma caneta para fazer a grafia, né. Mas eu sei que ele tem potencial para utilizar as teclas do computador e digitar o que a professora está passando. (Trecho de transcrição de áudio. AEE/E - Vicente).

PESQUISADORA: O notebook é usado apenas no AEE? Também é utilizado na sala de aula?

PROFESSOR DO AEE: A gente nunca usou na sala. Mas é uma boa alternativa pensando nos próximos anos. Porque a gente começou a usar esse ano na verdade. Há pouco tempo, e assim, ele tem demonstrado interesse e boa habilidade para mexer. Então, eu acho que pensando no futuro [...] para usar na sala também. (Trecho de transcrição de áudio. AEE/D - Yan).

O aluno vivencia possibilidades de escolha e de tomadas de decisão quando participa. Dessa forma, o material pedagógico tem um papel importante na promoção da participação e formação de um conjunto informacional, ou melhor, de aprendizagens. Melhores condições para a participação podem ser proporcionadas com serviços de apoio e suporte, sejam eles humanos ou tecnológicos (Rocha e Pletsch, 2018; Shakespeare, 2017). O exemplo do uso de computador/*notebook* como recurso que contribui na escolarização apresentou-se como relevante na discussão sobre os modos individuais como cada aluno experiencia o processo de aprendizagem. Além disso, esse recurso agrega ao debate sobre a acessibilidade e as práticas estruturadas para potencializar as experiências de aprendizagem e inclusão de alunos com deficiência múltipla.

A professora do AEE, que atende o aluno Guilherme, relatou que realiza os atendimentos ao menino de 3 anos na própria sala de aula. Durante esses momentos, ela troca informações com a professora e a profissional de apoio escolar sobre materiais, recursos e práticas destinadas à promoção da participação do aluno nas atividades. O engrossador de lápis – um recurso de tecnologia assistiva – foi mencionado pela professora do AEE, que atende Guilherme. Em seu relato, ela ilustra o momento em que elaborou o recurso:

PROFESSORA DO AEE: Um dia que a professora fez uma atividade de pintura ela estava usando o lápis. O lápis para ele ainda é muito (complicado). Ele ainda não tem a força para segurar. Então ele não segura o lápis, no caso o lápis comum o fininho. Então eu fiz uma adaptação. Fiz um engrossador, com o material que eu tinha ali, foi até

EVA [...] para ele conseguir pegar um pouco mais firme aquele material. Daí ficou (na sala) com a professora, daí toda a vez que ela fosse trabalhar com pintura, pincel, até dei a sugestão de trabalhar com pincel porque o pincel é um instrumento maior [...] coloca o engrossador, auxiliaria ainda um pouco mais ele. E conforme também ele precisa do apoio, com a professora, a monitora poderia auxiliar a mãozinha dele [...] para ele poder participar da atividade. Porque é uma atividade bem interessante que ele poderia, sim, participar. Integrando a todos. (Trecho de transcrição de áudio. AEE/F - Guilherme).

Deliberato (2020) e Pelosi (2021) descrevem a tecnologia assistiva como uma área de conhecimento de caráter interdisciplinar que visa a possibilitar a ampliação das habilidades e promover a participação de pessoas com deficiência. Ao longo do estudo, alguns dos recursos de tecnologia assistiva utilizados pelos alunos na sala de aula e/ou no AEE incluíram: engrossador de lápis; plano inclinado; mesa escolar acessível; o tampo acoplável à cadeira de rodas para auxílio em atividades diárias; órteses, usadas diariamente para oferecer apoio, correção e auxílio nas funções de membros; cadeira de rodas, como exemplo de recursos de mobilidade.

Também é relevante mencionar as rampas e banheiros acessíveis, que exemplificam a acessibilidade nos ambientes, e o transporte escolar acessível, que neste estudo foi observado sendo utilizado especificamente pelo aluno Yan.

Chama a atenção que os três relatos que envolvem o uso de tecnologia assistiva partiram de profissionais que atuam no AEE, em salas de recursos multifuncionais, que estão dentro das escolas em que os alunos com deficiência múltipla estudam. Contextualizando melhor, as exceções foram: Daniel, que estuda em uma escola rural, frequenta o AEE em uma escola próxima ao centro da cidade; Ana, por sua vez, frequenta o AEE na APAE e, até o momento da realização da pesquisa, Gustavo e João não estavam frequentando o AEE devido à professora responsável pela sala de recursos estar em fase de organização desse serviço junto à escola.

Prosseguindo com a discussão, agora falando sobre as atividades desenvolvidas pelas professoras regentes com os alunos com deficiência múltipla, a professora de João relatou que busca desenvolver atividades na educação infantil de forma que todos os alunos participem juntos. Observou que o aluno tem interesse pelo que é proposto e se mantém engajado, e por isso não desenvolveu nada específico para ele “[...] porque eu não vi necessidade, ainda” (Prof/A -

João). Enquanto isso, a professora de Ana opta por inicialmente oferecer e desenvolver as mesmas atividades realizadas pelos demais alunos; sobre isso, ela comenta *“o que dava para ser aproveitado que ela consegue fazer [...] ainda agora, estava trabalhando com a ordem alfabética [...] aí, pode fazer? Ela consegue? Sim. Vamos fazer essa. Vai fazer igual aos outros. A professora apenas oferece uma segunda opção caso constate que “[...], ela faz a tentativa dela e “não vai” daí eu proporciono outra”* (Prof/B - Ana).

As professoras que trabalham com Daniel e Gustavo foram exemplos de entrevistadas que destacaram sentir falta de maior troca de informações com outros profissionais a fim de conhecer recursos e estratégias que poderiam contribuir ainda mais para a inclusão dos alunos que atendem e estruturar atividades que acolham melhor às especificidades dos mesmos.

PROFESSORA: Alguém que me dê uma luz. Me oriente. Porque, assim, é a primeira vez mesmo.

PESQUISADORA: Alguém que te oriente com materiais ou algum tipo de trabalho, de uma mediadora?

PROFESSORA: Com materiais, com uma mediação ou com atividades adaptadas. Isso tudo. Eu até já trabalhei em sala de recursos, mas eu trabalhei no segundo segmento. É bem diferente. Eu trabalhei com surdo e com Down, só. Então, assim, como te falei, primeira vez com [Gustavo, aluno com deficiência múltipla]. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/A - Gustavo).

PROFESSORA: [Sobre trocas de informações com a Profe. do AEE] Não troco ideia com ela. Ele nunca vem na escola. Ela veio eu acho uma vez no início do ano, veio entrevistar a mãe. Não tem como trocar ideia, pois ela está em outra escola. [...] a gente conversa bastante eu e [nome da profissional de apoio escolar]. Uma ampara a outra. Na verdade, é nós com nós. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/C - Daniel).

Essa falta de encontros e de conversas entre profissionais inviabiliza a construção de trabalhos colaborativos, como é o caso da construção do PEI. É importante frisar, que a viabilização destes momentos de reunião não é de exclusiva responsabilidade dos docentes. Sobre isso, cabe refletir sobre o papel das secretarias de educação e dos gestores das escolas na promoção de agendas que atendam, além das formações continuadas, espaços para encontros entre os profissionais, visando à construção de trabalhos colaborativos. Do contrário, os resultados permanecem os mesmos: práticas isoladas acontecendo entre os diferentes serviços; a estruturação de práticas pedagógicas recai, sobretudo, nas professoras das turmas, e a execução das atividades junto ao aluno fica como uma

atribuição do profissional de apoio escolar. É visto que nem sempre essas profissionais – professoras regentes e profissionais de apoio escolar – conseguem atender da melhor forma possível às demandas dos alunos e, nos melhores cenários, fazem o que consideram viável dentro de suas possibilidades – inclusive, podem estar sobrecarregadas diante disso. A questão que fica é: em que medida o viável é suficiente para uma educação de qualidade?

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (Brasil, 2015) trata do compromisso com um sistema educacional inclusivo que potencialize o desenvolvimento dos alunos com deficiência. Anteriormente a isso, a Constituição Federal de 1988 (CF, 1988) estabeleceu a educação como um direito social para todos os cidadãos, independentemente de suas especificidades. Uma abordagem para refletir sobre esse assunto pode ser encontrada no trabalho de Fonseca (2021). A autora indica que propostas de caráter participativo assentadas em um trabalho intersetorial envolvendo a educação, saúde e assistência social promovem o fortalecimento da perspectiva inclusiva e uma educação de qualidade para os alunos com deficiência múltipla. Fonseca (2021) desenvolveu um estudo sobre os trabalhos intersetoriais voltados à promoção da inclusão educacional de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV no município de Duque de Caxias (Rio de Janeiro). Para a autora, promover o fortalecimento da “[...] intersectorialidade se configura como um importante mecanismo articulador para potencializar as ações entre os setores na garantia dos direitos sociais” (Fonseca, 2021, p. 94). Nessa reflexão, uma educação inclusiva ganha contornos mais qualitativos quando promovida com o compromisso do desenvolvimento de trabalhos colaborativos e com atenção ao planejamento estruturado para atender as especificidades do aluno – uma professora da turma, ou mesmo uma escola, não devem estar “sozinhas”, afinal, a educação inclusiva é um compromisso público.

Outro estudo, que também discutiu o assunto do trabalho colaborativo, foi o de Araújo (2021), que o analisou a partir de um programa de formação continuada de profissionais da educação voltado para o ingresso de crianças com a SCZV na Educação Infantil na Rede Municipal de Duque de Caxias (RJ). O programa iniciou com 64 profissionais cursistas. No estudo, foram aplicados questionários e formulários, realizadas entrevistas com grupo focal e foram construídos portfólios. O grupo de participantes foi diversificado, abrangeu professoras regentes de turmas de Educação Infantil, professoras do AEE,

profissionais que atuavam na direção da escola e na secretaria de educação, e agente de apoio escolar. A formação continuada foi realizada em serviço, abrangendo práticas colaborativas e diálogos intersetoriais incluindo as áreas da saúde e da educação. Entre os resultados obtidos, Araújo (2021) destacou que a formação continuada se configurou como uma possibilidade de melhoria da qualidade educacional e dos processos de aprendizagem e desenvolvimento de crianças com ou sem a SCZV. Entre os aspectos positivos, foram listados a estruturação do PEI, a intervenção pedagógica inicial e essencial, e, o desenvolvimento de atividades de comunicação, como o suporte da Comunicação Alternativa.

Continuando a discussão, as professoras entrevistadas na presente pesquisa destacaram a função do profissional de apoio escolar, principalmente, ressaltaram vir desses profissionais observações importantes sobre a aprendizagem dos alunos, por exemplo, envolvendo os conceitos que os alunos já dominam e de outros que necessitam ser reforçados. Além disso, os profissionais de apoio também reportam resultados sobre os recursos e as práticas que reverberam em maior engajamento dos alunos nas aulas. No relato a seguir, a professora do AEE valoriza a experiência de quem cotidianamente está com o aluno:

PROFESSORA AEE: Tento, dentro das minhas possibilidades, assim, observar o relato da professora, o relato da monitora⁵⁷. “ - ah vou pensar uma tal estratégia” e a gente vai construindo junto também. Porque elas estão todo dia lá na sala de aula. [...] A gente pensa junto uma estratégia. [...] Até muito mais com a monitora. Orientando a monitora [...] até o uso de Chromebook foi, orientei “- tenta esse jogo, esse outro.” (Trecho de transcrição de áudio. AEE/E - Vicente).

A função do profissional de apoio na inclusão escolar é uma tarefa importante neste debate, e aparece com alguma frequência nos dados produzidos nesta pesquisa. Como enfatizam Rocha e Pletsch (2018, p. 100), “pessoas com múltiplas deficiências em sua maioria apresentam quadros que exigem suportes especializados”. Neste cenário, o profissional de apoio escolar, que é a pessoa que passa um significativo tempo junto ao aluno, acaba por conhecer ele melhor que qualquer outra pessoa no cenário escolar. O que se identifica é que, além de acompanhar o desenvolvimento, o profissional também contribui no trabalho de

⁵⁷ Início de nota. A professora se refere a profissional de apoio escolar como monitora. Fim de nota.

implementação de práticas e usos de materiais acessíveis que fazem a diferença na escolarização destes alunos. Vê-se também que a atuação da profissional de apoio escolar impacta o engajamento, execução das atividades e na entrega de resultados destes alunos. Uma discussão mais aprofundada envolvendo o profissional de apoio escolar será apresentada na seção 6.4.

6.2 Além da sala de aula: o atendimento educacional especializado

Nas seções anteriores, foram apresentados relatos das profissionais que atuam no AEE, que possibilitaram debates e discussões sobre diversos aspectos relacionados à escolarização de alunos com deficiência múltipla. A finalidade desta seção é apresentar informações complementares que contribuem para a uma maior visualização dos trabalhos que são desenvolvidos no contexto do AEE.

Agora, falando um pouco mais sobre as profissionais, três delas possuem formação em Pedagogia, com acréscimo de pós-graduações e/ou capacitações em temas relacionados à escolarização da pessoa com deficiência. São elas as professoras que trabalham com os alunos Daniel, Yan e Ana. As outras duas professoras, que atendem os alunos Vicente e Guilherme, possuem graduação específica em educação especial. Das cinco profissionais, os tempos de experiência variaram entre 2 e 12 anos. As cargas horárias semanais de trabalho em uma mesma escola variaram muito, predominando o tempo máximo de 22 horas. Uma exceção foi a professora que atende o aluno Yan, que trabalha em tempo integral na escola D, ou seja, 44 horas atendendo na sala de recursos de uma mesma escola. Já a professora que atende o aluno Guilherme, trabalha 22 horas semanais com o AEE e divide esse tempo em três escolas do município C05/RS. Seu tempo especificamente na escola F totaliza oito horas semanais. Sumariamente a duração dos atendimentos variaram entre 45 minutos e 1 hora.

Daniel e Ana são os únicos alunos que frequentam salas de recursos fora da sua escola comum de origem. No caso de Daniel, um carro da prefeitura faz o transporte do aluno da Escola C até uma escola próxima do centro da cidade. No mesmo turno escolar e em um mesmo carro, vão a profissional de apoio escolar e mais um aluno (com psicose infantil), que é a dupla de atendimento de Daniel. Ana é a única criança que frequenta o AEE no contraturno escolar. A menina é levada pela mãe até a APAE e lá realiza o atendimento. As informações

apresentadas para os motivos de os alunos frequentarem a sala de recursos no mesmo turno escolar da aula na sala comum envolveram as dificuldades do transporte e/ou conflitos com as agendas dos atendimentos clínicos. As profissionais das secretarias de educação informaram ter ciência das situações que envolvem o AEE no mesmo turno da aula. Por fim, João e Gustavo, ambos alunos da Escola A, até o momento da realização desta pesquisa, não frequentavam o AEE.

As políticas inclusivas preveem o AEE como um serviço oferecido de maneira a complementar ou suplementar no contraturno a escolarização para o público de alunos atendidos pela Educação Especial (BRASIL, 2008; 2009). Alguns pesquisadores discutem as especificações da legislação e ressaltam que o AEE não pode acabar substituindo o ensino comum (Martins; Monteiro, 2020; Pletsch; Rocha; Oliveira, 2016; Rocha, 2014; 2018).

Rocha (2018) alerta que a proposta de flexibilização envolvendo o horário de atendimento, dependendo da condição do aluno “[...] deve trazer ainda mais a responsabilidade e a seriedade em relação ao trabalho que será desenvolvido para que de modo algum o aluno seja prejudicado por causa desta própria organização” (Rocha, 2018, p. 148). Somado a isso, existe a reflexão fundamental sobre as desvantagens para o aluno com deficiência, acarretadas por essas saídas durante o horário da aula na turma comum. Além de pontuar a diminuição das oportunidades e possibilidades de aprendizagem em sala de aula, Rocha (2018) destaca os prejuízos nas experiências e vivências deste aluno com relação ao contato junto à turma, com os seus colegas e a professora.

Martins e Monteiro (2020) propõem o coensino, organizado com base nos princípios da ética do cuidado, como uma estratégia na qual o professor regente e o professor de educação especial, de modo colaborativo, organizam e planejam o processo de escolarização. Além disso, o coensino pode ser estruturado com formatos diferentes de modo a privilegiar a mediação no processo de ensino e aprendizagem, e oportunizando a participação dos alunos com deficiência a atenderem às suas especificidades na aprendizagem. Para as autoras, trata-se de uma proposta emancipatória que entende que o ensino e o aluno são de responsabilidade da escola e não exclusivamente de um professor específico.

Seguindo com a discussão, a seguir, são apresentados alguns apontamentos de trechos de entrevistas com as professoras do AEE. Esses recortes contribuem

para ilustrar um pouco mais os trabalhos desenvolvidos nos espaços das salas de recursos com os alunos com deficiência múltipla envolvidos nesta pesquisa. Os pontos de destaque foram:

- Guilherme, o aluno com 3 anos de idade, é atendido pela professora de AEE na própria sala de aula. A profissional relata *“eu geralmente vou na turma. [...] Eu, geralmente, no momento que eu tô ali eu faço a adaptação”* (AEE/F - Guilherme). Segundo relato da professora, observa-se um trabalho com características de mediação e assessoria com a prestação de serviço direto ao aluno com deficiência múltipla e em diálogo com a professora da turma e profissional de apoio escolar. As intervenções são construídas no contexto e focam na participação de Guilherme em atividades propostas na sala de aula. Essa prática, em alguma medida, converge com o relato da profissional que atua na Secretaria de Educação do município C05/RS, quando apresenta que *“[...] eu também acho que o AEE não pode ser uma coisa separada da escola, e eu tenho procurado falar com as gurias: que elas vão para sala de aula; que elas saiam daquele espaço”*
- No atendimento do aluno Vicente, a professora do AEE instrui sobre a utilização de recursos tecnológicos. O aluno, que tem uma deficiência motora, vem demonstrando habilidade e satisfação no uso do *Chromebook* e de um *tablet*. Um exemplo de prática desenvolvida pela profissional é apresentado no seu relato: *“Tem um material ali, que eu conecto no computador para ele fazer desenho. Ele é tipo uma caneta e faz o desenho assim e aparece na tela do computador [...] é um tablet. [...] ele faz as grafias [...] São essas coisas que tenho trabalhado [...] desenhos, letras, depende, o que vai surgir naquele dia, uma história.”* (AEE/E - Vicente). A professora comenta que desenvolve um planejamento, mas que também trabalha com certa flexibilidade tendo em vista o envolvimento e interesses do aluno nas atividades.
- Prática semelhante é desenvolvida pela profissional que atende o aluno Daniel, como se percebe no relato: *“[...] o planejamento é bem flexível. Então, [se] não deu certo a gente vai procurar uma outra coisa [...] o Daniel, geralmente, é de aceitar o que é proposto”* (AEE/C - Daniel). Um colega da turma diagnosticado com psicose infantil e Daniel são atendidos

juntos no AEE. Em função do atendimento ser em dupla, a realização de jogos e brincadeiras acontece com mais frequência, conforme relata a professora *“[...] Eu utilizo bastante jogos. Que é o que eu tenho disponível. Jogos bem variados [...] Eu construo atividades. Até com o nome dele foi uma atividade que eu trabalhei”* (AEE/C - Daniel).

- O aluno Yan foi atendido no AEE pela professora que atua na sala de recursos com *“[...] a questão das cores, de quantidade, de contagem”*. A profissional comentou que prevê no seu planejamento um tempo para que o aluno realize alguma atividade que seja do interesse dele naquele momento: *“[...] no final do atendimento sempre tem um tempo que ele pode escolher o que ele quer fazer. Eu digo o que vai ter no atendimento, o que a gente vai trabalhar naquele dia, [...] no final quem escolhe é ele”*. A profissional oferece algumas possibilidades *“[...] Se ele vai querer brincar na casinha, se ele vai querer um jogo à parte, enfim, que ele escolhe. [...] Geralmente ele escolhe brincar”* (AEE/D - Yan).
- A professora que atende Ana no AEE na APAE indica que *“[...] Eu gosto muito da expressão da arte. Pra mim, o bem-estar do aluno, a motivação... ela é fundamental para trabalhar”*. A profissional prioriza atendimentos individualizados com duração de 45 minutos cada. Sua dinâmica de trabalho é descrita da seguinte forma: *“Planejo atividades individuais para cada um no nível deles. Muitas vezes o que eu tenho planejado eu não consigo desenvolver e aí eu parto do interesse deles. O que eles trazem no momento”*. O foco principal nos trabalhos é voltado para *“[...] construção da leitura e da escrita [...] eu gosto que eles construam a alfabetização, não por tentativa, ensaio e erro. Vão botando a letrinha por botar”*. Sobre as relações de trocas e encontros entre profissionais da instituição especializada e das escolas a professora relata que *“[...] gente fez curso [...] como o município é pequeno quando faz um curso na rede municipal é oferecido para a APAE, quando a APAE faz, traz alguém da escola regular pra cá”* (AEE/APAE/C02RS - Ana).

Sobre os trabalhos desenvolvidos no AEE com os alunos com deficiência múltipla, nota-se a presença de um planejamento flexível que contempla aspectos que complementam a escolarização, como o foco na alfabetização. A utilização de

jogos e construção de materiais se mostram presentes nas práticas. Um ponto que chama a atenção envolve o foco nos interesses do aluno e a possibilidade de o próprio aluno escolher entre atividades, e isso parece acontecer mais no atendimento na sala de recursos do que na sala de aula. Esse movimento de *interessar-se pelos interesses* dos alunos é um passo no sentido da valorização das habilidades e dos conhecimentos que esse aluno apresenta. Igualmente importante, o AEE pode se tornar um espaço para ampliar o repertório de exploração e de possíveis relações com o currículo escolar, que venham a complementar as oportunidades de aprendizagem do aluno com deficiência múltipla. E, sobre isso, adentra-se inclusive na estruturação de um PEI e de um PAE que venham a potencializar ainda mais as oportunidades de aprendizagem. Por exemplo, a previsão e a implementação de recursos de tecnologia assistiva que transitem verticalmente entre o AEE e a sala de aula.

A perspectiva histórico-cultural toma como princípio que a pessoa se desenvolve quando aprende, e, sobre isso, a escola tem papel central (Vigotski, 2022). Pensando nisso, o AEE, como um serviço cuja interação é mais próxima entre aluno e professor, possibilita uma maior atenção às singularidades da comunicação e da aprendizagem deste aluno. Isso também favorece a estruturação de práticas pedagógicas que reconheçam as especificidades no processo de ensino e aprendizagem e que venham a promover maior autonomia e participação. O cenário individualizado, além de ser de interação social, também se configura como um serviço de intervenção pedagógica, em que há maior possibilidade de diálogo com o próprio aluno, tendo em vista que há uma atenção mais próxima às expressões, gestos e falas que comunicam, desde suas dúvidas, seus desejos até as suas respostas. Em cima disso, o AEE é parte da rede de apoio à aprendizagem do aluno com deficiência múltipla, e é direito destes alunos ter garantido o acesso ao serviço.

Nesta pesquisa, o movimento de práticas realizadas pelo profissional do AEE diretamente na sala comum foi observado apenas no contexto da educação infantil, porém, futuros estudos deverão analisar com mais atenção essas ações, inclusive abarcando outras etapas de ensino. Com base nos dados analisados nesta pesquisa, essas ações realizadas diretamente em sala de aula oportunizam uma maior colaboração entre profissionais, e a implementação de estratégias que colaboram para a ampliação das possibilidades de participação e aprendizagem do

aluno com deficiência múltipla na sala comum. Agora, atenção também deve ser dada para a questão desta prática ser realizada em substituição ao atendimento especializado realizado em sala de recursos em período contraturno do ensino comum. Da mesma forma, a retirada do aluno da sala de aula comum também deve ser analisada, tanto quanto o fato de o aluno frequentar um AEE em uma outra instituição, sendo eventuais os momentos de encontros entre profissional especializado e professor do ensino comum. O ponto é: nenhuma destas medidas se mostra completamente satisfatória ou correta na sua aplicação – como se viu, analisando os casos específicos deste estudo. Em que medida estas substituições e/ou retiradas do aluno da sala de aula afetam o propósito do AEE? Ou, ainda: isso afeta a qualidade de uma educação inclusiva para os alunos com deficiência múltipla?

Cabe retomar que existem aspectos que esbarram no propósito de realização do AEE no contraturno e em uma mesma instituição. Alguns desses aspectos citados pelas profissionais entrevistadas foi a dificuldade no transporte dos alunos com deficiência múltipla, o que resulta em baixa frequência de atendimento. Outro aspecto envolve a incompatibilidade da carga horária do profissional de AEE com a demanda de trabalho na escola, o que resulta, além da sobrecarga, em um enxugamento do tempo de disponibilidade junto ao aluno ou mesmo de planejamento e de desenvolvimento de trabalhos colaborativos junto aos profissionais que atuam na sala comum. Estes aspectos NÃO passam ilesos à discussão do compromisso público com a educação inclusiva, que atravessa a valorização da educação e o trabalho de eliminação – ou ao menos diminuição – das barreiras que afetam a qualidade do ensino. Algumas dessas barreiras poderiam ser enfrentadas com a contratação de profissionais com carga horária compatível com as demandas de serviço, a oferta, inclusive, em contraturno de transporte escolar acessível para o aluno frequentar o AEE. Isso parece mais um sonho, diante do fato de existirem demandas até para o acesso às aulas em horário comum. Em adição, outra solução sugerida seria a construção de uma agenda que viabilize o diálogo entre os profissionais da educação que atendem um mesmo aluno com deficiência múltipla. Sobre esse último aspecto, o relato de uma profissional que atua na Secretaria de Educação no município C04/RS ajuda a ilustrar um pouco essa discussão.

SEC. EDUCAÇÃO, Educação Especial: A documentação eu levei 3... 4 anos para pôr em dia, e hoje posso dizer que tem toda a documentação ok, inclusive os planos, mas tem professores que não fazem os planos na prática. Essa é a nossa realidade. Então não é tudo a mil maravilhas. Foi uma luta para fazerem junto com o professor do AEE pensar sobre o aluno, mas ainda a gente tem muita resistência e depois a gente vai vendo, não acontece realmente como é, enfim, mas é um processo [...] eles já entendem que tem que ter e só o fato de já sentar com o professor de AEE, claro que nem pensar que isso é suficiente, mas já é um passo a mais. Porque sentou e já pensou sobre o aluno, não está mais tão invisível. Porque às vezes eles são invisíveis. Mas aí o que eu percebi, depende dos gestores das escolas criarem os tempos e os espaços para que isso aconteça. (Trecho de transcrição de áudio. Sec.Edu C04/RS)

Convergindo com as discussões já trilhadas na seção 6.1 e que seguem na presente seção, observa-se que a educação inclusiva é feita de construções cotidianas, de lutas e de somas de vozes participativas que transitam entre o modelo social e o de direitos. Ou seja, eliminar as barreiras é fundamental, porém não se mostra suficiente para o trabalho de uma educação inclusiva. Segundo Pletsch (2020, p. 67), “a educação inclusiva é um processo dinâmico”, nela agem mudanças políticas, diferenças socioculturais, as desigualdades sociais, e conquistas que parecem muito seguras e estáveis – a exemplo da realização do AEE no contraturno escolar – podem, na verdade, desaparecer ou se tornarem instáveis e incertas. Agora, a mesma autora ressalta que “uma educação realmente inclusiva deve ser alicerçada nos direitos humanos” (PLETSCH, 2020, p. 67) de modo que todos – escola, poder público, famílias – caminhem no sentido da “[...] ampliação de direitos educacionais, pela justiça cognitiva e pela participação dos próprios sujeitos em decisões que lhes afetam diretamente” de modo que os resultados tomem rumos de melhores condições para uma educação inclusiva de qualidade que promova o desenvolvimento dos alunos.

6.3 Além da sala de aula: os passeios, as brincadeiras e a alimentação

Do que um aluno participa quando está em uma escola? Primeiro vem à mente as aulas na sala de aula. Também existem as atividades desenvolvidas na biblioteca, na quadra de esportes, no pátio, no *playground*/parquinho. Alimentam-se, então devem frequentar algum refeitório/cantina. O que mais? Eventualmente ocorrem alguns passeios, saídas da escola para visitar exposições, museus, participar de feiras, palestras, entre outros. Em que o acesso a esses

diferentes espaços tem relação com a participação e inclusão escolar? Representam oportunidades de aprendizagem. Toda a participação com engajamento se constitui como uma oportunidade de aprendizagem e consequentemente de desenvolvimento.

Como visto até aqui, mesmo os alunos com deficiência múltipla com fala oral e que apresentam a comunicação funcional podem enfrentar dificuldades importantes que afetam a sua participação na escola. Segundo Pletsch, Sá e Rocha (2021), a comunicação é um aspecto fundamental de mediação entre o sujeito e o mundo. Especificamente falando da criança com deficiência múltipla que não apresenta a fala oral, a não promoção de meios para que aconteça a comunicação, por exemplo, “[...] por meio de recursos alternativos, a participação desses sujeitos fica prejudicada. Além disso, a sua autonomia para escolher quando e como participar acaba não se desenvolvendo” (Pletsch; Sá; Rocha, 2021, p. 2977). De fato, a instrumentalização de possibilidades de realização de escolhas, de expressão como “sim” e “não” se ampliam com a oferta de suportes humanos e/ou de tecnologia assistiva.

Outro aspecto que afeta a participação desse grupo de alunos sob estudo é a falta de profissional de apoio escolar, que será debatida com mais detalhes nas próximas seções. Além disso, a falta de acessibilidade estrutural que afeta principalmente a locomoção também se torna um empecilho para a participação. Isso fica evidente na falta de estruturas que ofereçam segurança, brinquedos acessíveis e utensílios acessíveis que possam ser utilizados no momento da alimentação.

Cenas envolvendo o momento da alimentação na escola foram frequentes, principalmente associado ao ato de alimentar-se sozinho com independência. Logo que as crianças ingressaram na escola, a conversa com o responsável – que na maior parte das vezes é a figura da mãe – se mostrou fundamental para conhecer a rotina de alimentação da criança e saber apoiá-la nessa atividade. Sobre isso, um receio manifestado pelas professoras e profissionais de apoio escolar que participaram desse estudo foi que os alunos com deficiência múltipla se engasguem durante o lanche escolar em virtude de dificuldades de deglutição associadas à disfagia. Daniel foi o único aluno para quem esse ponto não foi citado, nos demais casos, a associação “alimentação na escola – receio de se engasgar” foi presente. Conversas que aconteceram entre as professoras e/ou

profissionais de apoio escolar e as mães das crianças, além de envolver o diálogo sobre as preferências alimentares da criança, também servem para que se conheça os recursos que contribuam para o momento da alimentação na escola. Por exemplo, o uso de copos com canudos pelos alunos Gustavo e João logo que eles ingressaram na escola de educação infantil. O uso do copinho com canudinho para ingestão de líquido mostrou-se importante para o desenvolvimento dessa atividade de vida diária de maneira independente. Além disso, cabe destacar que o exercício da autonomia acontece de maneiras e em momentos plurais no contexto escolar, como visto no exercício da escolha de qual bebida tomar e alimento comer.

(Registro do diário de observação participante de 24/08/2022. Contexto: refeitório da Escola D): Durante o lanche Yan deu “Oi” para as funcionárias da cozinha, falou que a comida estava boa e que iria repetir. Ficou muito animado quando Bruna chegou para fazer o lanche [...] na hora da saída viu que Bruna estava comendo banana e mamão, e que também havia ganhado uma maçã. A profissional de apoio escolar que acompanhava a aluna estava descascando. Yan cobrou a [nome da profissional de apoio escolar que acompanha Yan] que queria uma maçã também. O menino falou que também comeu banana e mamão e que no próximo lanche queria a maçã dele “- a minha maçã”. Algumas funcionárias falaram “- tá certo Yan; - isso, no próximo lanche vai ganhar a maçã também. Viu só como ele é atento”. (Recorte de um diário de campo selecionado pela autora).

Além da escolha do que comer, a escolha de para qual lugar ir também se mostrou importante nesse cenário de discussão. Atrelados a este debate, emergiu dos dados um destaque dado pelas profissionais entrevistadas para as características da deficiência física dos alunos. As citações associadas ao uso da cadeira de rodas em decorrência das limitações motoras foram frequentes nas falas, e, densamente associadas à presença de uma pessoa para dar apoio na condução do recurso para locomoção. Transitar e ter acesso aos diferentes espaços dentro da escola se mostram como um ponto importante, como ilustra o diálogo a seguir sobre o aluno Vicente:

PROFESSORA DE AEE: A locomoção é pela cadeira de rodas.
PESQUISADORA: O aluno acessa todos os espaços da escola?
PROFESSORA DE AEE: Ele vai em todos os lugares, pátio, refeitório, ginásio, na informática [...] a monitora leva.
PROFESSORA: ele ajuda?
PROFESSORA DE AEE: Não, ele não ajuda. O difícil é, essa cadeira é pesada. Essa cadeira nova dele [...] ele estava com uma cadeira pequena. Esse ano ele recebeu essa cadeira maior, mas é uma cadeira

pesada. (Trecho de transcrição de áudio. Entrevista com a professora do AEE, aluno Vicente, da Escola E).

A Escola D é praticamente toda acessível, apenas uma pequena parte da estrutura antiga não possui rampas de acesso ao segundo piso, neste local que estudam os alunos dos anos finais. Na fotografia da imagem apresentada na Figura 4, Ian está de mãos dadas com uma colega e é conduzido na cadeira de rodas pela profissional de apoio escolar em uma descida, uma longa rampa.



Figura 4. Yan descendo uma rampa na escola

Fonte: Banco de dados do estudo de campo (2022).

Descrição da imagem: A imagem mostra um corredor interno iluminado. No primeiro plano à direita, vemos as laterais de duas pessoas, uma em uma cadeira de rodas e a outra conduzindo a cadeira. Apenas parte do corpo do menino que usa a cadeira de rodas é visível, mas pode-se notar que ele veste um casaco bordô. A mulher que conduz a cadeira veste um casaco da cor azul-turquesa. Mais à frente no corredor, uma menina com cabelos longos e castanhos caminha de costas para a câmera. Ela veste uma jaqueta com mangas cinzas e verde na parte das costas, com um par de calças pretas. Ela tem um laço vermelho no cabelo. Além disso, ela usa tênis rosa que possuem luzes LED azuis que acendem na sola, iluminando o chão a cada passo que dá. A menina segura a mão do menino que está na cadeira de rodas e está ligeiramente à sua frente. Mais ao fundo, há outra pessoa caminhando pelo corredor, vestindo roupas escuras. O corredor tem paredes brancas. O chão é de uma cor cinza claro e tem uma aparência lisa e brilhante.

A cadeira de rodas é um componente essencial para a locomoção de Yan – não apenas dele, mas também de Vicente, Ana e Gustavo. De tal forma, pode apresentar-se como elemento que impacta na inclusão e na participação da criança no contexto escolar, na medida que obstáculos como a falta de acessibilidade impossibilita o transitar pelos espaços. No caso do aluno Vicente, citado no relato da professora do AEE, a própria adequação da cadeira à questão funcional, somando ao fato de ter alguém que saiba operar o equipamento, impactam na mobilidade.

O aluno Yan, tem maior acesso aos espaços da escola, sobretudo devido à infraestrutura acessível da Escola D. No contexto da realização da pesquisa, o menino estava sendo instruído sobre o uso seguro da cadeira de rodas e dos cuidados a serem tomados para transitar pelos espaços. O aluno utiliza a van escolar acessível para ir e voltar da escola diariamente, nos passeios, e em todas as atividades que demandem o serviço. A presença da profissional de apoio escolar se mostrou fundamental nesses momentos para garantir maior segurança ao aluno, mesmo que Yan também seja incentivado a conhecer os cuidados que devem ser tomados no transporte escolar, o relato o motorista ajuda a ilustrar isso “[...] *das travas até do cinto de segurança ele fica cuidando para ver se a monitora bota o cinto ou não. Ele tá sempre de olho em tudo. Ele tá sempre bem esperto, sempre observando tudo*” (Motorista escolar/D - Yan). A vivência de Yan na van escolar leva a refletir sobre as relações de interdependências que estabelecem que a pessoa que depende de cuidados é informada e está a par de tudo que está acontecendo ao seu redor no que tange o cuidado que está sendo oferecido. Quando o motorista e a profissional de apoio escolar conversam com Yan sobre a segurança no transporte escolar, estão instruindo o aluno. Principalmente, incentivando-o a prestar atenção em aspectos que o façam se sentir seguro.

Três profissionais, a vice-diretora, a orientadora educacional e a diretora, da Escola A, acompanharam o ingresso na escola de Educação Infantil do aluno João, quando ele tinha um ano e oito meses de idade. As profissionais destacaram que a entrada na escola representou para o aluno o ingresso em um espaço de novas possibilidades de exploração de brinquedos e materiais, de interações com outras crianças e do desenvolvimento de habilidades. Interessante trazer que, para além da escolarização e do aprendizado, de modo amplo, as entrevistadas atribuíram que a escola também é um espaço para a criança brincar e se divertir.

Os destaques dados às brincadeiras aconteceram com todos os alunos que participaram do estudo. Sobre isso, dois cenários foram observados, o das brincadeiras livres e o das brincadeiras dirigidas, sendo que ambas ocorreram em diferentes espaços da escola, tais como a sala de aula, o pátio e o *playground*/parquinho. Nas brincadeiras dirigidas pelas professoras, foram explorados jogos em grupos que operaram com conceitos abordados nas aulas. Já nas brincadeiras livres, tiveram destaque situações que envolveram a tomada de decisões e as escolhas por brincadeiras pelas próprias crianças, ou seja, uma maior

diversidade nas possibilidades de experimentação e exploração sensorial e de relações interpessoais. Um cenário comum de brincadeiras livres envolveu o parquinho. A fotografia mostrada na Figura 5, contribui para ilustrar um exemplo de brincadeira neste espaço. Ana está sentada no “carrossel/gira-gira”, segurando firme na barra lateral e junto dela está um colega que movimenta o brinquedo.



Figura 5. Ana e o colega brincando

Fonte: Banco de dados do estudo de campo (2022).

Descrição da imagem: A imagem mostra duas crianças em um parquinho ao ar livre. Ambos estão sentados em um gira-gira, também conhecido como carrossel. O brinquedo gira-gira é azul com um volante amarelo no centro. As duas crianças vestem roupas de cor bordô: o menino sentado à esquerda na imagem veste um moletom com capuz e está segurando o volante do brinquedo. Na sua frente está sentada uma menina que veste um conjunto de moletom e está usando órteses brancas em ambas as pernas, que cobrem a região dos tornozelos e estendem-se um pouco acima e abaixo deles. As órteses parecem ser feitas de um material rígido e estão fixadas com tiras ou velcros. A menina está se segurando nas laterais do gira-gira. Os rostos das crianças estão deliberadamente desfocados ou cobertos para proteger suas privacidades. O brinquedo está posicionado sobre a terra coberta de folhas caídas. Ao fundo, podem ser vistas árvores altas e outras partes do parquinho. Também há um carro preto estacionado perto do parquinho e um prédio amarelo atrás das árvores. A atmosfera parece ser tranquila e o ambiente é uma área de recreação.

O brinquedo usado por Ana não é muito seguro, visto que não existe uma estrutura acessível para a menina se firmar melhor e não correr o risco de cair. Se fosse o caso de o brinquedo ser acessível, Ana também teria a possibilidade de mover o gira-gira e certamente teria condições mais seguras de brincar. *Playgrounds* fazem parte do universo do lazer das crianças, do envolvimento em

atividades lúdicas, brincadeiras e interações com outras crianças. A Constituição de 1988 prevê o lazer como direito social. Assim como, também atribui como dever da família, da sociedade e do Estado a tarefa de assegurar às crianças a convivência familiar e comunitária, além de colocá-las a salvo de toda forma de negligência.

Nessa discussão, também contribuíram Rocha, Desidério e Massaro (2018), que desenvolveram um estudo que avaliou a acessibilidade de um parque de uma escola de Educação Infantil e analisaram a participação dos alunos com paralisia cerebral. As autoras constataram que não havia acessibilidade no parque escolar avaliado. Diante disso, para que a criança com paralisia cerebral pudesse usufruir do parque e participar das atividades, professores e cuidadores ofereciam auxílio. Verificaram, ainda, que o apoio de outras pessoas foi necessário pelo fato de o parque não atender às propostas do desenho universal. Uma análise próxima pode ser feita do parque em que Ana está brincando, visto que o brinquedo não atende ao esperado lazer acessível e seguro.

Ainda sobre a imagem apresentada acima, foi a professora regente que realizou o registro fotográfico. Foi ela, também, que esteve o tempo todo atenta à segurança dos dois alunos enquanto brincavam. Atendendo ao pedido da Ana, a professora a retirou da cadeira de rodas e a colocou no gira-gira. Nesse exato momento, um colega também quis brincar. Foi ele quem moveu o brinquedo. Juntos, riram e rodaram, aproveitando a brincadeira. A partir da foto, cabe refletir que relações de interdependência também ocorrem nos bastidores, e não são necessariamente visíveis ao público, mas acabam por desempenhar um papel importante para a participação e protagonismo do aluno com deficiência múltipla.

A brincadeira é uma atividade fundamental na infância, pois media o desenvolvimento de domínios e habilidades. Neste âmbito, entra o desenvolvimento da autonomia (Antonioli; Eisenberg, 2021). As crianças constroem conhecimentos que podem favorecer o desenvolvimento da linguagem, da curiosidade, da autoestima, da imaginação e da aprendizagem e de predicados morais, entre outros aspectos.

Encaminhando para a finalização desta seção, cabe abordar o aspecto da superproteção ligada ao receio da criança com deficiência múltipla se machucar enquanto realiza uma atividade sozinha, brinca com colegas ou em brinquedos no

parquinho da escola. O relato apresentado a seguir contribui para ilustrar essa discussão:

SEC. EDUCAÇÃO; Educação Especial: Mas o grande obstáculo nosso, o calcanhar de Aquiles é realmente a autonomia com as pessoas, em relação aos monitores e até professores. Porque ainda tem aquela coisa da proteção, e é isso que a gente conversa muito [...] na verdade, é mais as gurias (profs de AEE) que fazem essa conversa, quando precisa, eu entro junto para conversar. Não preciso fazer tudo pelo meu aluno, isso também é algo que a gente tem que melhorar um pouquinho. Porque se entende, as monitoras, vejo isso as mais velhas as nomeadas, elas dizem “- ah mas se ele se machucar?” “- Mas uma criança não se machuca?”. [...] A gente tem esses pontos do próprio monitor [...] tem medo que aconteça alguma coisa. (Sec.Edu C04/RS)

Martins e Monteiro (2020) alertam que atenção deve ser dada ao cuidado de perfil opressor, do tipo que superprotege. Uma profissional entrevistada ilustra que “[...] *pode ser aquela pessoa que vai estar do lado dele [aluno com deficiência múltipla] talvez tolhido muitas coisas que ele poderia avançar*” (Sec.Edu C02/RS). Para algumas autoras, na perspectiva da ética do cuidado, o quanto se configura como promotor de direitos humanos, além de atender os aspectos de alimentação e higiene, deve favorecer as relações entre as pessoas, a comunicação, a tomada de decisão e a participação (Martins; Monteiro, 2020; Morris, 2001; Kittay, 2015). Martins e Monteiro (2020) refletem que, em um cenário escolar com relações pautadas pelas interdependências, os “profissionais responsáveis ou corresponsáveis pelos estudantes, [...] devem agir com base na ética do cuidado, que preconiza o bem-estar, a escuta e o respeito às escolhas, com base na experiência da deficiência” (2020, p. 195). Nessa discussão, o cuidado não se restringe à atenção para que o aluno não se machuque, se mantenha limpo e alimentado. O cuidado está: no conhecer a outra pessoa; no ensinar e favorecer a construção de experiências e aprendizados – tão importantes para a autonomia e tomada de decisões.

Há uma linha sequencial de influências que afetam a autonomia e as interdependências. O ponto de partida é a participação, e é nela que se promove a aprendizagem, que, por consequência, gera o desenvolvimento. Nesse andar, acontecem as relações de apoio e suporte, a construção de vínculos entre as pessoas, os usos de tecnologias e recursos materiais. Em resumo, todos eles representam alicerces importantes das interdependências, que por sua vez, instrumentalizam a autonomia. É por isso que, para compreender o fenômeno da

autonomia do aluno com deficiência múltipla, é essencial ampliar o leque de visão para além do espaço da sala de aula, afinal, é desejável – e é de direito dessa criança – que sua participação seja respeitada e promovida nos diversos espaços da escola.

6.4 A inclusão escolar e o trabalho do profissional de apoio escolar

No âmbito das interdependências as relações de suporte, orientação e incentivo entre aluno e profissional de apoio escolar tiveram destaque tanto nas entrevistas como nas observações envolvendo o cotidiano escolar. A atuação destes profissionais, que nesta pesquisa foram majoritariamente profissionais concursadas para a exercer a função, adentra a um direito previsto na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) (2008). Cinco entrevistas foram realizadas junto a essas profissionais e são parte importante desta investigação. Somado a isso, e em maior densidade, houve destaques dos demais entrevistados ao trabalho desempenhado por essas profissionais, e, contando também, que elas foram as pessoas que tiveram uma presença marcante durante as observações de campo. O uso da palavra marcante representa a presença dessas profissionais/pessoas, que durante a pesquisa de campo, foram as que passaram mais tempo junto aos alunos com deficiência múltipla.

Falando agora sobre o campo de pesquisa, até a etapa da produção de dados desse estudo, os alunos Gustavo e Ana foram os únicos que não tinham à sua disposição um profissional de apoio escolar. Gustavo é aluno na Escola A, e nela a equipe gestora buscava junto à Secretaria de Educação Municipal ampliar as horas de trabalho da profissional de apoio escolar que acompanhava o aluno João pela manhã. Assim, ela poderia ficar dois turnos na mesma escola, pois as aulas de Gustavo aconteciam na parte da tarde. Já a aluna Ana, que estuda na Escola B, contou com o apoio de uma excelente profissional de apoio escolar (segundo relatos da professora e da coordenadora pedagógica), porém ela precisou se afastar da função. Desde a saída dessa profissional, a professora da turma vem observando mudanças importantes no engajamento de Ana nas atividades escolares, como podemos conferir no relato a seguir:

PROFESSORA: [...] ela (Ana) estava acostumada com a Profe. Carmela, que ela é profe na verdade. Então eu vejo assim, uma outra visão, ela tinha uma outra visão de “- vamos lá!” de puxar o aluno, de instigar e tal. Às vezes o monitor depende de qual monitor que tá [...] Tu dá uma atividade para ele (movimento de aspas com as mãos) ah, e ele faz a atividade (movimento de aspas com as mãos) mas não explora. E a Profe. Carmela [nome fictício] estava sendo ótima. Só que em função do que aconteceu com o pai, ela precisou tirar atestado por muitos dias, um pouco antes do recesso de julho [...] no recesso o pai adoeceu de novo, ela teve que ficar no hospital direto por quase um mês (entrevistada detalha que Carmela precisou se afastar da função para se dedicar a cuidar do pai e abriu mão do turno da tarde na escola) [...] Ana nunca ficava sozinha, mas sempre entrava um, entrava outro. E acho que ela [Ana] perdeu um pouco dessa ligação, porque daí eu senti que ela não está mais querendo fazer muitas (atividades) [...] existem monitores e monitores, né. Então, a Profe. Carmela ela “- vamos lá. [...] ela cobrava” “- tu pode fazer. Tu vai fazer melhor, porque ontem tu fez melhor que hoje”. E tem aquele monitor que... tem uma folha. Tá [...] eu digo, “- ela vai pintar, vai recortar, tu deixa ela recortar e ela vai fazer assim”. Tá. Tem um tempinho e já tá colado. Foi o monitor que colou. Porque é prático tu colar do que ficar, né? (apoiando) (Trecho de transcrição de áudio. Prof/B - Ana)

A professora destaca o quanto acha problemático um profissional de apoio escolar tomar para si a ação de fazer pelo aluno em detrimento de fazer com o aluno. Até aqui, é visto que o profissional tem notável importância nesta discussão sobre a inclusão escolar, no cuidado e no papel de incentivar o aluno. Somado a isso, para a aluna Ana, o sentimento de vivenciar uma ameaça factual devido à substituição da pessoa de referência, a Profe. Carmela, existe a esperança de um substituto que compense essa perda. O relato da professora da turma lança uma reflexão: ainda há quem queira se agarrar à ideia de que é melhor ter alguém que cumpra “mais ou menos” o papel do que não ter ninguém. Pois bem, por trás de ideias como essa permanecem pressupostos frágeis e que prejudicam o aluno – que é quem sai desrespeitado nessa história. Além disso, ainda sobre o relato da professora, há de se pensar que as dificuldades acarretadas pela distância da espera entre um profissional de mediação escolar efetivo e as figuras substitutas transitórias impactam no engajamento da aluna nas aulas, ou seja, afeta a sua participação – isso converge com as observações de Gonçalves, Ferreira e Fernandes (2023). Não é possível dar uma resposta universal para esse problema, mas nem por isso deve-se deixar de refletir sobre o fenômeno da substituição temporária e da movimentada alternância como indício de que existe uma demanda de contratação desses profissionais – e leia-se contratos duradouros que tem alguma estabilidade, pois contratações emergenciais ou de perfil temporário

suprem apenas por um momento as necessidades mas não elimina o movimento de “entra e sai”. Um ponto importante aqui envolve refletir que um trabalho temporário impossibilita que criança e profissional construam vínculos, o que consequentemente afeta na aprendizagem e participação.

O exposto leva à reflexão sobre os impactos do enxugamento de gastos públicos e o descaso de não se levar suficientemente a sério a profissão de quem dá apoio escolar aos alunos com deficiência. Aqui cabe uma observação antes que pareça uma acusação: a discussão traçada aqui não se aplica na Escola B, pelo contrário, nesta escola há grande preocupação por alocar um profissional capacitado e que acompanhe a aluna Ana até o final do ano escolar. O ponto que se quer chegar é: a contratação de profissionais de apoio escolar precisa ser priorizada para que melhores condições de escolarização aconteçam para os alunos com deficiência múltipla, visto que todos alunos têm direito a uma educação de máxima qualidade (Kassar; Lockmann; Rebelo, 2023). Logicamente, a falta do profissional de apoio escolar afeta tudo isso. Nesse contexto, é razoável supor que outras escolas podem estar enfrentando as mesmas dificuldades e demandas urgentes das observadas na Escola B. Além disso, cabe refletir sobre a questão proposta pela Professora Márcia D. Pletsch que trata: condicionar a inclusão escolar à presença e função do PAE não seria uma prática capacitista? [informação verbal]⁵⁸. Sobre isso, além do debate sobre as práticas colaborativas entre professores (tanto da sala comum como também do AEE) e PAE, os colegas também são sujeitos importantes para que a inclusão escolar se efetive.

Falando agora sobre as redes de ensino que contam com profissionais de apoio escolar para acompanhar os alunos com deficiência múltipla, nas entrevistas, as profissionais com cargo nas Secretarias de Educação, enquanto responsáveis pela Educação Especial, informaram promover encontros de formação e de troca de experiências entre os profissionais ligados aos alunos. No município C02/RS são realizadas formações para os recém concursados no intuito de informar sobre a legislação vigente e as atribuições que devem ser desempenhadas. Segundo esta gestora do município citado, viu-se a necessidade de “[...] uma formação de 50 horas [...] para ter uma preparação e eles saberem

⁵⁸ Início de nota. Aula pública do curso de Especialização em Educação Especial e Inovação Tecnológica transmitida no dia 06 de outubro de 2013, disponível em <https://abre.ai/he4f>. Fim de nota.

onde é que eles estão indo. Porque senão, a maioria caia de paraquedas [...]” (Sec.Edu C02/RS).

Já na cidade da Escola D, tentativas de formação vêm sendo estudadas, pois existe o desafio do pouco engajamento dos profissionais de apoio escolar nas formações continuadas. Segundo a profissional da Secretaria de Educação responsável pela Educação Especial da cidade *“[...] várias tentativas, tanto a APAE dando formação como outros profissionais. Só que se é à noite, a maioria não vem. Alguns vêm por troca de horário [...] manhã e tarde também não deu”* (Sec.Edu C04/RS). Ter tornado as professoras do AEE grandes multiplicadoras das informações foi uma estratégia que vem dando certo nessa cidade, segundo relata a profissional da SME. Somado a isso, ainda sobre a rede C04/RS, estudos de ensino são realizados nas escolas – quando as instituições manifestam o interesse por este encontro – com a presença da profissional da Secretária de Educação e profissionais da escola que trabalham com o aluno, incluindo a APAE.

A demanda pela contratação de profissionais de apoio escolar tem sido crescente em várias instituições de ensino. Na cidade da Escola C, contratos emergenciais são realizados como alternativa à demanda de atendimento aos alunos. Nesta cidade, é a docente responsável pela Educação Especial do município que acompanha os profissionais de apoio *“[...] depois, claro, pela coordenação pedagógica da escola pela direção que sempre orienta, e pela professora também* (Sec.Edu C03/RS)”. Um diferencial nesta cidade tem sido a realização de *“[...] encontros bimestrais de orientação, de conversa, até para externar sentimentos e emoções [...] atendimento com psicóloga”* (Sec.Edu C03/RS). Além disso, a articulação de formações envolvendo interesses dos próprios profissionais também tem sido adotada, como pode ser visto no relato da gestora: *“a próxima formação que vamos ter com os monitores será bem específica de autismo. É uma coisa que eles também relatam que gostariam”* (Sec.Edu C03/RS) – essa também é uma prática adotada nas outras cidades; a maior participação dos profissionais de apoio escolar tem sido destacada quando são adotadas práticas da escuta dos interesses por formação. A seguir, será apresentado o relato de uma profissional de apoio escolar que fala ter segurança no trabalho que realiza. Com base nos relatos, desempenhar bem essa profissão, em alguma medida, está atrelado ao acesso às informações sobre a função, atuar em uma rede colaborativa de trabalhos junto aos professores da sala comum e do

AEE, e realizar formações continuadas, e ter uma boa convivência com o aluno com deficiência múltipla.

Prosseguindo com a discussão, compreende-se que discutir sobre os vínculos entre aluno e profissional de apoio escolar é algo necessário nesse momento. Segundo Quante (2019), os vínculos unem pessoas, formam cenários de segurança e referência social. Somado ao acúmulo de tempo de experiência na área de educação, os vínculos estabelecidos entre alunos e profissionais de apoio escolar tomam um papel central nos modos de dar e oferecer apoio. Inclusive são reconhecidos por outros profissionais como pessoas essenciais, que através dos seus trabalhos e vínculos potencializam a participação e o desenvolvimento dos alunos com deficiência múltipla. O relato a seguir exemplifica um pouco isso:

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: [...] até, um dia a profe falou, “- eu tiro o chapéu para o seu trabalho” Ela disse que não teria coragem de fazer o meu trabalho, no caso. Porque ela acha muito arriscado, eu no começo, eu confesso que fiquei com um pouco de medo assim, mas depois que eu conheci ele que eu vi, eu tenho muita segurança no que eu faço. [...] Como profissional, que eu sou a profissional dando o meu melhor para zelar pela segurança da criança e para que ele (Vicente) evolua. A gente sabe, tem as limitações? Tem. Mas a gente tem que dar oportunidades para ele se desenvolver [...] eu acredito que a gente já teve muitos ganhos com ele. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/D - Yan).

Os vínculos entre o aluno e a profissional de apoio escolar tiveram notável destaque nas observações de campo e nas entrevistas. As professoras regentes trouxeram em seus relatos destaques que remetiam às relações afetuosas entre a profissional de apoio e o aluno. Já em suas próprias falas, as profissionais de apoio escolar exemplificam suas formas de vínculo, principalmente trazendo a importância de conhecer o aluno, para saber e reconhecer os momentos de intervir de modo mais direto ou de se afastar para que o aluno se relacione com as demais pessoas do ambiente escolar, ou então faça algo sozinho. Os destaques apresentados a seguir contribuem para ilustrar essa discussão:

(Registro do diário de observação participante de 19/08/2022. Contexto: corredor da escola do aluno Yan) Yan estava animado, empurrando a cadeira e querendo ir mais rápido, [nome da profissional de apoio escolar] conduzia a cadeira discretamente, com toques suaves na cadeira, como que deixando Yan andar sozinho, porém sem deixar de conduzi-lo e cuidando os obstáculos que surgiam no caminho; [nome da profissional de apoio escolar] fala frases de incentivo “-Vamos Yan! Força aí!”. (Recorte de um diário de campo selecionado pela autora).

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: Eu não fico muito do lado dele não, porque ele fica incomodado. Ele fica incomodado se fica muito em cima dele assim. Eu deixo ele bem à vontade. Mas na hora da atividade eu fico do lado dele para dar o suporte. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/A - João).

Nesta investigação, e com base nos dados, é possível traçar um debate sobre este olhar diferenciado no trabalho de acompanhar as crianças com deficiência múltipla, que envolve a atuação nas situações vivenciadas pela criança na escola sem invadir o protagonismo do aluno na ação. Nesse momento, rememora-se a pesquisa de Gonçalves, Ferreira e Fernandes (2023), na qual as autoras discutem sobre os impactos na convivência quando o profissional de apoio escolar considera a criança com deficiência como uma pessoa com potencialidades; uma pessoa que deve ser respeitada. Ainda nessa discussão, dados produzidos neste estudo vêm destacando a preocupação com a coerção. Sobre esse aspecto, foi identificado que no cotidiano das observações, as profissionais de apoio adotam estratégias para contornar a coerção. Uma delas envolve a busca por informações prévias sobre as preferências e interesses do aluno, de modo que estas informações sirvam de base para a tomada de decisão realizada pela profissional, em nome do aluno, que considera o que melhor atende aos interesses e habilidades da criança e do que venham a potencializar a sua participação. Outra estratégia identificada foi a atividade de mediar uma escolha. Isso aconteceu quando a profissional buscou modos de englobar nas explicações sobre as possibilidades disponíveis, aspectos que o aluno já conhecia e havia demonstrado apreciar. Em outras palavras, a busca por rememorar preferências do aluno e citar situações já vivenciadas por ele como forma retornar a lembranças e/ou a situações similares. Cabe debater se esta seria uma forma de mediação com apreço ao que é individual, tornando o aluno um agente fundamental na situação da escolha.

Seguindo com a discussão, expressões como “estou sempre com ele”, “cuidar o tempo todo”, e “zelando” estão presentes em algumas das respostas das profissionais de apoio escolar quando indagadas sobre o seu trabalho de acompanhar e dar apoio aos alunos com deficiência múltipla. São expressões que, em uma primeira leitura, remeteram à união e a vínculos, como apresentado nos relatos a seguir:

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: o tempo todo. O nosso trabalho é cuidar o tempo todo, a gente tá sempre cuidando, sempre olhando, sempre zelando pela criança. Envolve o cuidado. Trecho de transcrição de áudio. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/F - Guilherme).

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: O zelar pelo outro e por mim mesmo. Como a gente tem o contato corporal, na questão da troca (troca de fraldas do aluno). Esse cuidar é para vida, esse cuidado, esse zelo, [...] é uma responsabilidade E quando eu vejo que é algo muito arriscado que vai colocar ele em perigo, ou coisa assim, eu vejo que tem algum risco, eu não faço. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/D - Yan).

O “*cuidar é para vida*” converge com o debate sobre o cuidado como uma parte fundamental das relações humanas e, como coloca Kittay et al. (2005), a vida só é possível se uma rede de apoio existir, pois há uma responsabilidade social nisso. O cuidado é uma via de mão dupla de trabalho, abarca o cuidar do outro e o cuidar de si próprio. Cuidar de outra pessoa demanda responsabilidade e atenção aos perigos que podem não exprimir um risco, mas considerando a singularidade de uma pessoa, podem representar uma situação arriscada. Por exemplo, deixar o aluno conduzir a cadeira de rodas sozinho quando ainda não domina com segurança o equipamento.

Cabe citar que ocorreram situações em que a condução da ação foi operada de maneira mais incisiva pela profissional de apoio escolar, como forma de impedir que o aluno se machucasse. Inclusive, esse foi um dos principais apontamentos relacionados ao ato de cuidar, como o exemplo de cuidar para a criança não se machucar ou se engasgar, como debatido na seção anterior. Um exemplo disso é o perigo de engasgar-se e sufocar. No caso do aluno Yan, a profissional de apoio escolar mencionou que precisa esmagar os alimentos que apresentam com pedaços grandes e retirar as sementes das frutas. Além de estar ao lado do aluno e assegurar que se alimente sem pressa, a profissional assegurava que o aluno mastigasse bem os alimentos antes de engolir.

Na discussão sobre o cuidado, a atividade de ouvir as pessoas que mais passam tempo junto ao aluno com deficiência múltipla na escola e conhecer o cotidiano das vivências se mostrou essencial para estudar a autonomia. Viu-se que as profissionais de apoio escolar se tornam pessoas de referência para esses alunos, e é exatamente isso que elas *se tornam* – não é algo dado, é conquistado –

pois é visto que a convivência e boa relação constroem a referência. Complementa essa discussão o relato a seguir:

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: [...] eu sempre estou com ele em todos os momentos. Ele não tem uma dependência assim de mim. Se eu deixar ele com a professora, ele fica. Mas eu não faço recreio, sempre fico com ele. Porque ele precisa, na verdade. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/E - Vicente).

Neste relato, chama a atenção o fato de a profissional de apoio escolar não tirar um tempo para o seu próprio intervalo, ou seja, no tempo em que o aluno está na escola, ele sempre está junto dela. Vicente é um aluno que chega mais tarde na escola, normalmente por volta das 9 horas da manhã – as aulas iniciam às 7 horas e 30 minutos. Segundo os relatos das profissionais da Escola E, o aluno reside muito próximo da escola e quem costumeiramente o leva para as aulas é a mãe. A genitora relata que o filho tem dificuldades para acordar cedo e geralmente não está de bom humor, o que influencia ainda mais no atraso para ir até a escola. A profissional de apoio escolar é quem recebe o aluno na porta da sala de aula ou no portão da escola, e relata sobre esse momento: *“ele chama pela mãe e não quer ficar na sala, mas a gente vai conversando com ele, acalmando ele aos poucos”* (PAE/E - Vicente). Estes relatos exemplificam o diálogo traçado sobre as interdependências por Kittay (2007), quando se nota que as relações de cuidado entre a profissional e o aluno Vicente deixam o menino melhor do que antes daquela relação se estabelecer.

Nos relatos com as quatro pessoas entrevistadas da Escola E, é notável que Vicente é um aluno querido na escola, mesmo o seu humor não sendo o melhor logo cedo – em todos os relatos esse aspecto teve destaque – as pessoas buscam conversar com ele. Nesses relatos, a figura da profissional de apoio escolar foi citada como referência, que traz conforto ao menino e o ajuda a despertar o interesse para ir para a sala de aula e permanecer na escola. Também é relatado que a profissional incentiva Vicente e dá apoio para o engajamento nas atividades escolares, e isso segue até a saída da escola, no final da manhã.

Ser essa pessoa que está *sempre junto* ao aluno, corrobora ainda mais a discussão sobre o trabalho do profissional de apoio escolar como o de alguém que ensina para *“além de conteúdo de sala de aula”* (PAE/C - Daniel). Isso aparece no relato a seguir:

PROFISSIONAL DE APOIO ESCOLAR: Porque além de auxiliar em sala de aula, ali ele nas atividades, ele me pergunta bastante coisa. [...] ele vem e me pede para ajudar ele. [...] eu até conversei com as gurias da escola que, além de ajudar ele nas tarefas seria interessante a gente ensinar ele a fazer essas coisas do dia a dia. Para ele se defender sozinho. Se virar. Para ele ter uma autonomia de fazer, tipo: escovar os dentes, pentear os cabelos. E de incentivar ele [...] para ensinar ele além de conteúdo de sala de aula [...] eu comentei com elas que acho que é importante, né [...] eu acho que o cuidado é necessário também e é importante envolver esse cuidado também para gente ter uma comunicação boa. Para ele ter uma consciência de saber que se precisar eu vou ajudar ele, tipo, independente da parte de conteúdo. (Trecho de transcrição de áudio. PAE/C - Daniel).

No relato acima, o cultivo de uma boa relação e ter uma comunicação assertiva com a criança atrelam a função da profissional à percepção de responsabilidade de ensinar o aluno a *“se defender sozinho”*. Isso através do aconselhamento e de ensinar a criança a executar atividades da vida diária, como escovar os dentes. Tem importância para essa profissional de apoio escolar que o aluno com deficiência múltipla a reconheça como pessoa que está ali para ajudá-lo, uma pessoa de referência com quem ele pode contar.

Ainda no relato, a profissional expressa a sua preocupação com o bem-estar do aluno dentro e fora da escola. Na entrevista, a profissional rememora um diálogo que teve com o aluno Daniel, em que o menino falou *“- eu dormi até a hora que a minha mãe me chamou para comer’ mas eu não sei se foi no café ou no almoço. Que para ele, às vezes eu digo ontem, e ele pergunta “- quando que foi ontem?”* (PAE/C - Daniel). A motivação por trás deste diálogo foi a preocupação da profissional de apoio escolar que trouxe *“[...] às vezes que ele está com bastante sono, e eu pergunto se ele dormiu tarde, dormiu pouco de manhã”* (PAE/C - Daniel) – observação: as aulas do menino acontecem no período da tarde. A profissional aconselha o aluno que dormir e descansar são pontos importantes para que ele tenha mais disposição na escola. Observa-se que fatores externos na própria dinâmica familiar podem estar interferindo neste período de sono – outra observação: esse ponto foi levado pela profissional de apoio escolar à professora e à coordenadora pedagógica que entraram em contato com a família para verificar este assunto.

Agora, outros relatos, das profissionais de apoio escolar, igualmente manifestaram dialogar com os alunos com deficiência múltipla para que eles busquem estar atentos ao que lhes faz bem. Se algo não vai bem ou os incomoda –

isso dentro ou fora da escola – esses alunos podem se sentir à vontade para conversar com as profissionais que se mostram disponíveis para ajudar no que puderem, ensinar e ou aconselhar a lidar com as situações. Tudo isso ainda é atrelado ao sentido de preocupação e zelo pela segurança do aluno. Nesse grupo de profissionais, é de nota ressaltar a atribuição dada ao bom relacionamento, a escuta e as falas de incentivo como parte primordial dos seus trabalhos junto aos alunos com deficiência múltipla e como algo que os leva a se desenvolverem e serem felizes.

O que marcou, durante as observações de campo e nos relatos, foi que as profissionais de apoio escolar recebem dos alunos um tratamento diferente daquele que o aluno dá para as demais pessoas do convívio escolar. Um exemplo é o caso da profissional que acompanha o aluno Vicente, que trouxe o seguinte relato: “[...] comigo ele é muito carinhoso. [...] que as outras de fora até não acreditam [...] por causa desse jeito [...] Dele ser mais áspero assim. [...] Mas ele é muito carinhoso” (PAE/E - Vicente). Além disso, é importante ressaltar que não apenas recebem um tratamento afetuoso como foram as pessoas que declararam nas entrevistas, de forma unânime, que sentem admiração e carinho pelos alunos que acompanham. Como fala-se popularmente, as profissionais “rasgam elogios” e carregam em seus relatos marcantes expressões para se referirem às crianças como: criança muito amada; um amor; querido; carinhoso; compreensivo; simpático e tantas outras. O contexto de uma “dar uma entrevista” poderá ter inflamado o desejo de evidenciar expressões positivas? Um alerta aqui recai sobre o quanto essas situações poderiam mascarar possíveis situações de exclusão. Nota: os contextos observados nesta pesquisa se mostram privilegiados, as relações entre crianças e profissionais de apoio escolar foram amistosas e carinhosas. Agora, também cabe destacar que nas entrevistas as profissionais desabafam que, por vezes, se sentem “cansadas”, e algumas vezes “sozinhas” trabalhando com as crianças com deficiência múltipla. Que gostariam de ter melhores condições de dar apoio aos alunos, e, na leitura delas, isso envolve, por exemplo, que existam mais trabalhos colaborativos, de apoio entre todos os profissionais da escola que também são responsáveis por aquela criança.

6.5 “*Tô fazendo comida pra ele!*” As relações entre os colegas

Camyla falando: Ah, as crianças! Os colegas! O tanto que aprendi com eles. Já aviso ao leitor: não coube tudo nesta escrita. O intervalo mais vibrante da produção de dados para esta pesquisa foi na observação participante. Dito isso, nesta escrita, as relações entre os pares recebem um tratamento especial, não poderia ser de outra forma.

O presente estudo tinha inicialmente como premissa que a autonomia relacional poderia ocorrer no espaço escolar inclusivo e que poderiam ser proficuas as sinalizações desse fenômeno dentro das relações entre colegas, entre aluno com deficiência múltipla e aluno sem deficiência. No campo de pesquisa, o que era uma aposta tomou a forma de uma afirmação apoiada em ações, atitudes e práticas vindas dos dados produzidos. Tanto é que, em meio à análise dos dados do campo, viu-se a necessidade de analisar como a relação com outras crianças, os pares, impacta na autonomia do aluno com deficiência múltipla – aspecto que deu forma ao último objetivo do presente estudo.

O incentivo à relação, principalmente ligada ao apoio e suporte entre colegas, foi identificado em atitudes de diferentes profissionais no contexto escolar. As professoras e as profissionais de apoio escolar foram as agentes dessas situações quando indicavam um colega para ajudar o aluno com deficiência em situações comuns, como guardar algo na mochila ou ir até o bebedouro e encher a garrafinha com água. Nestas situações, observou-se que a disponibilidade, tanto para dar como para receber a ajuda, era mútua. A expressão “gostar de ajudar” foi relacionada por algumas das profissionais entrevistadas para se referir aos colegas sem deficiência que eram mais próximos ao aluno com deficiência múltipla – esses colegas chamavam, se aproximavam e proativamente identificavam oportunidades de ajudar o colega com deficiência. O relato a seguir mostra alguns aspectos da colaboração entre pares:

COORD. PEDAGÓGICA: [...] a criança é um ser super sociável. A criança, ela não é preconceituosa. Ela é diferente do adulto. A criança gosta de ajudar. Quando vai sair, todo mundo quer empurrar a cadeirinha de rodas, um exemplo [...] a tia tem que selecionar “- hoje quem vai quem vai puxar a cadeirinha de rodas”[...] porque senão todo mundo quer fazer. Todo mundo junto. (Trecho de transcrição de áudio. Cood.Ped/A - João e Gustavo).

Com os alunos João, Yan, Daniel, Ana e Gustavo, sobressaiu-se o que será chamado neste estudo de *movimento voluntário de aproximação entre os colegas*. Ou seja, tanto os colegas como as próprias crianças com deficiência múltipla estabeleciam um intercâmbio cooperativo sem uma específica e prévia solicitação de um adulto. Para exemplificar este cenário, em seu relato, a diretora da Escola A comenta “[...] nós percebemos, sempre tem um, um ou outro na sala, que tem esse olhar. O professor não precisa nem pedir [...] porque aquela criança faz parte daquele grupo” (Diretora/A - João e Gustavo). Essa proatividade em ajudar um colega era comum a todos, independentemente de ter ou não uma deficiência. Sobre isso, para que essa aproximação proativa acontecesse, *boas práticas de acolhida* – expressão usada nesta pesquisa para melhor definir essas práticas pedagógicas – devem acontecer. Essas práticas são caracterizadas pela mediação das professoras para que os alunos criem uma maior disposição de apoiar uns aos outros. No decorrer da convivência com as turmas, nas observações de campo, para além das relações entre as crianças também foram observadas *boas atitudes de acolhida*, que seriam as ações trabalhadas cotidianamente nas turmas pelas professoras. No diário de campo referente à observação participante na turma do aluno Gustavo, um registro envolvendo a convivência entre os colegas é destacado a seguir:

(Registro do diário de observação participante de 24/03/2022. Contexto: acompanhando a turma do Gustavo) Tanto na saída da sala para ir ao refeitório como no retorno para sala, as crianças “disputavam” quem levaria o Gustavo. Isso parecia ser algo comum na turma. O aluno demonstrou se animar. Demonstra empolgação com essa disputa dos colegas. (Recorte de um diário de campo selecionado pela autora).

Falando mais sobre as *boas atitudes de acolhida*, observa-se que elas funcionam como incentivos para que os alunos se ajudem entre si, por exemplo, na organização de materiais e em situações como a de um colega que termina antes uma atividade ir ajudar outro colega que está com atividade em andamento ou com alguma dificuldade. No relato a seguir esse cenário é ilustrado. Até aqui, esses incentivos não representam novidade, são comuns em qualquer outra sala de aula. Ressalta-se que, mesmo nestes casos, existe interferência indireta dos “adultos”, professor ou profissional de apoio escolar, que, de alguma forma,

impactam essa predisposição dos alunos em se interessar em ajudar o outro, afinal, são pessoas que identificam situações e cultivam esse clima de boas ações e companheirismo.

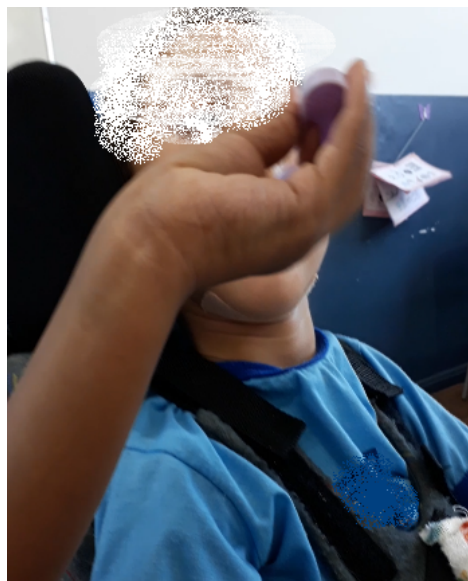
PROFESSORA: Em relação a ele (Yan) [...] eu pego uma criança da sala “- dá uma mão aí para o Yan? Ajuda ele?” [...] eu vejo algum (colega) que terminou de fazer atividade, que tá mais tranquilo [...] O João, um menino que me diz “- posso ajudar ele?” O Roberto também me pede. O Elias. Uma menina, a Juliana. Eles me dizem “- Profê, deixa eu sentar perto do Yan?” Todos gostam dele, mas tem alguns que pedem mais para estar mais perto dele”. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/D - Yan). [nomes fictícios de alunos foram citados no relato].

Nas observações de campo, não foram raras as cenas de alunos com e sem deficiência se ajudando mutuamente, inclusive, esse ponto também se mostrou presente nas entrevistas. A profissional de apoio escolar relata que João é solícito em ajudar os colegas. Nas suas palavras, rememora uma cena em que o menino *“[...] até ajudou o amigo na sexta-feira a fazer o dever para acabar mais rápido [...] das vogais, que ele sabe. Ensinando para o amigo acabar. Para o João ajudar ele “- me ajuda João, pra gente brincar” (PAE/A - João).*

Sobre as relações entre colegas, compreende-se que também são manifestadas como um movimento de conhecer o colega, saber como ajudar o colega, o como ele se comunica, o que ele gosta de comer e brincar. O aluno Gustavo, por exemplo, não fala oralmente e houve situações em que os colegas inferiram interpretações sobre seus sons, gestos e atitudes corporais e informaram a professora ou a pesquisadora sobre o que Gustavo desejava. Como é apresentado no Quadro 4 a pesquisadora, a pessoa externa naquele cenário, estava ali interessada em conhecer o Gustavo, e foram os colegas – e seus conhecimentos prévios originados na convivência – os personagens fundamentais que explicaram algumas das expressões comunicativas do aluno. Foi explicado como ele expressa o “sim” e o “não”, ou, que o menino adora brincadeiras que envolvam comida e tem predileção por um brinquedo da sala de aula, que é um hambúrguer de plástico.

Quadro 4. Cenas do estudo de campo: aluno Gustavo

Data: 24 de março de 2022. Local: sala de aula de ensino comum (Escola A).
Contexto: brincadeira livre. Duração do vídeo 1 min e 4 seg.



Transcrição da cena e do áudio do vídeo: Gustavo está brincando de pegar o hambúrguer de plástico que a colega que está do seu lado direito está lhe oferecendo. Um menino com seu pratinho e colher de plástico está brincando, faz de conta que está preparando algo para comer. O menino está do lado esquerdo de Gustavo e estamos todos bem próximos. - *Tô fazendo comida pra ele!* (colega) - *É! Quero ver.* (pesquisadora). Neste momento me direciono para Gustavo e falo: - *Tá fazendo comida para você, Gustavo* (pesquisadora). Gustavo direciona o olhar para mim, mas logo volta a acompanhar a movimentação da colega com o hambúrguer. O colega mexe-mexe a comida de brincadeira. Pergunto sobre o que está sendo preparado, se é feijão ou macarrão - *Deixa eu provar? Ai tá bem boa essa comida! Nossa que delícia isso* (pesquisadora). Pego um pouquinho da comida de brincadeira, e o colega sorri. Me direciono para Gustavo, que está me olhando e faço o comentário: - *Gustavo ele está preparando uma comida deliciosa aqui pra ti* (pesquisadora). Parece que a comida ficou pronta! Pergunto para o colega de Gustavo - *Como você vai dar para ele? Dá para ele* (pesquisadora) [pausa para recolher o hambúrguer de plástico que caiu e uma colega que estava do lado direito de Gustavo me pede para juntar] - *Vou dar para ele.* (colega). O colega com a colher leva o macarrão até a boca de Gustavo. Pergunto - *Gustavo, está gostoso mesmo?* (pesquisadora) Ele responde abrindo um sorriso. Pergunto novamente - *Tá muito salgado? Eu achei que tá bem bom! Uhh* (aproveito para provar mais um pouco da comida, colega ri). Olhando para Gustavo e ele olhando para mim, questiono: - *Quer mais um pouquinho? Acho que ele quer mais um pouquinho* (pesquisadora). Gustavo, faz um movimento sutil, porém perceptível de inclinar a cabeça para o lado, na direção que anteriormente o colega havia alcançado a colher com comida de brincadeira, como que aceitando receber mais comida dada por seu colega. Fim do vídeo.

Imagens com texto alternativo.

Fonte: Elaboração própria a partir da transcrição do vídeo e capturas de tela de material produzido no estudo de campo (2023).

Movimentos, gestos e vocalizações foram expressões feitas por Gustavo. O olhar fixo na pessoa que fala, curvar o tronco, mover o corpo na busca por pegar o brinquedo alcançado pela colega e brincar de provar a comida (de brincadeira) preparada por ele. Os objetos foram escolhidos pelos colegas, que optaram por preferências de Gustavo. Na entrevista, a professora da sala comum comenta que é parte do cotidiano da turma, que os colegas “[...] *procuram. Na hora de brincar eles levam o brinquedo para ele*” (Prof/A - Gustavo). As brincadeiras partiam dos colegas que buscaram Gustavo para participar, as suas expressões eram de satisfação e seus movimentos eram de envolvimento com o que estava acontecendo. Obviamente, é visto que a participação da pesquisadora, de diferentes formas, interfere nos rumos dessas relações, porém, é visto que foi essa presença que sustentou o tempo de envolvimento na brincadeira, justamente porque foi a brincadeira entre as crianças. A interpretação feita é: o que configurou a brincadeira foram as respostas dadas por Gustavo. O sentido esteve todo o tempo no interesse de Gustavo por brincar, suas expressões moveram as participações dos demais.

São eles, os colegas, que também descobrem preferências e interesses de Gustavo. Estes colegas têm muito a dizer sobre o que Gustavo gosta e não gosta, visto que demonstraram cultivar a aproximação, a conversa, o questionamento direto ao aluno. Bem como, os colegas buscavam testar possibilidades e oferecer elementos, a partir deles, buscaram observar e interpretar as expressões do colega com deficiência múltipla. O resultado disso é visto quando assumem, em suas escolhas por brincadeiras, elementos que sabem que são da preferência do colega Gustavo.

Neste caso do aluno Gustavo, as pessoas disponíveis para dar suporte e apoio no contexto escolar são a professora da turma e os colegas, que *cuidam dele* (Informação verbal)⁵⁹. Em um diário de campo registrou-se que durante a tarde do dia 24 de abril de 2022 “*uma colega com frequência conferia se as travas da cadeira de rodas estavam travadas e limpava a boca de Gustavo com o paninho de boca*”, inclusive foi essa mesma colega, nesse mesmo dia, que ajudou a professora a acoplar o tampo de mesa à cadeira de rodas do aluno. Há presença de interdependências em pequenos ou sutis atos. O ponto que converge com o que

⁵⁹ Início da nota. Fala da profissional Prof/A - Gustavo, durante a observação participante de campo, em 24 de abril de 2022. Fim da nota.

Kittay (2007) descreve é que as relações de cuidado deixam esse outro melhor do que antes daquela relação se estabelecer. Crianças tão pequenas – 5 anos de idade é faixa etária média da turma –, e assumem papéis de apoio dentro do que conseguem fazer e com base no que visualizam por ser necessário fazer pelo colega.

Seguindo com outras discussões, durante as observações participantes, foram vivenciados raros momentos de atritos entre os alunos. Uma situação, em especial, aconteceu em uma aula de educação física, na Escola C, e envolveu o aluno Daniel. O contexto era de um jogo, chamado “encontre a bola”, que funciona assim: bolinhas são escondidas de forma aleatória embaixo de cones. Foram formadas duas equipes, e uma criança por vez, ao sinal do professor, devia correr e erguer um cone para encontrar uma bolinha. A equipe com mais bolinhas vencia. A cena em que ocorreu atrito está relatada a seguir:

(Registro do diário de observação participante de 17/08/2022. Contexto: aula de educação física turma do aluno Daniel) Na fila da equipe que Daniel estava, com alguma frequência, os colegas queriam passar na sua frente para jogar antes. Não pediam, simplesmente passavam na frente. Um colega pediu para Daniel parar de deixar outras pessoas passarem na sua frente. Falou que ele devia jogar quando era a sua vez de jogar – percebi como sendo uma bronca aos demais colegas, que estavam atentos ouvindo. A situação de furar fila parou. (Recorte de um diário de campo selecionado pela autora).

Uma cena de indignação que levou a ação? Contestar e intervir foi o que esse colega fez. Andrea Canevaro, na entrevista para Baptista, Freitas e Zaghi (2023), fala da inclusão como ética, sobre mudanças de pensamento que movem iniciativas de denúncias sobre a segregação e violências que afetam diretamente a visibilidade de pessoas com deficiência. O mesmo autor (Andrea Canevaro) também observa que, em um cenário de educação inclusiva, existe um pluralismo de apoios. Cabe refletir que a figura referência é o profissional de apoio escolar, porém, existem outros sujeitos sem esta distinção, e talvez não com a mesma frequência, que também fazem parte da rede de apoio no contexto escolar. Os colegas de turma são um exemplo disso, de pessoas que podem dar apoio. Somado a isso, como base nas relações cotidianas com o colega com deficiência múltipla, passam a entender como e quando agir em momentos que identificam

uma falta de respeito ao colega com deficiência. Exemplo disso foi observado no relato acima.

Agora, mudando um pouco o foco para uma cena de diversão. A aluna Ana ficava indignada quando não venciam um jogo. No dia 13 de setembro de 2022, em uma aula de educação física, a turma estava brincando de pega-pega, a pesquisadora chegou no ginásio e a brincadeira estava acontecendo. Um colega estava correndo para pegar, e os demais fugindo para não serem pegos. Um colega empurrava a cadeira de rodas de Ana, ambos animados fugindo, a menina se mostrou competitiva com falas como “- vamos, vamos, precisamos vencer”, indicando para o colega, e assim ambos correrem mais rápido. Corroborando com o que Kittay discute na entrevista com Gesser e Fietz (2021) sobre o termo inextricavelmente dependente (*inextricably interdependent*), o relato acima pode ser visto como um exemplo de gerenciamento de dependência e de uma relação de interdependência. Identificamos a dependência que a aluna Ana apresenta, e sua participação na brincadeira somente foi possível porque um colega empurrou a cadeira de rodas. Mas foi apenas isso? Não. As atitudes de Ana determinam sua situação como jogadora competitiva. Os dois alunos tiveram papel ativo de participação.

A professora da turma destacou a boa relação de Ana e os colegas em um relato que ela trouxe:

PROFESSORA: [...] logo no começo do ano uma coleguinha pediu para sentar com a Ana, não achei nada de ruim “- sim tu pode sentar”. No outro dia também. Nossa, a Ana ficou muito feliz e a colega mais ainda. Daí teve uns dias ali que a Ana não veio e a menina, a coleguinha, fez uma cartinha “- que saudade, queria que voltasse logo” e guardou essa carta para quando Ana voltasse. E ela voltou e a colega entregou. Ah, ela foi para casa e contou para mãe. Aí eu relatei para a mãe e ela falou: “- eu sei, eu percebi porque ela está muito feliz. Ela nunca teve isso de algum colega sentar do lado” Opa! Então acertei, né. Porque não? Se ela se sente bem. E todo dia alguém quer sentar do lado. (Trecho de transcrição de áudio. Prof/B - Ana).

O aluno com deficiência múltipla é um integrante que tem algo em comum com os demais: é aluno daquela turma. Um colega, parceiro de classe, um amigo querido. Se uma pessoa é lembrada, a sua ausência também é lamentada. E isso não é um exercício retórico. Felicidade recíproca, interesse pela aproximação, interesse de conhecer o outro e estabelecer vínculos de amizade com colegas da turma, foram expressões inferidas na busca por interpretar o relato acima. A

aproximação exerce papel de conexão que, por sua vez, é fundamental para que a autonomia relacional se estabeleça e se constituam redes de apoio (Dowling *et al.*, 2019; Kittay *et al.*, 2005). O nome Ana estava na chamada, mas, cadê a Ana que veio na aula? De quem sentiu a sua ausência surgiu a frase “- *Que saudade*”. As relações humanas são potência para diálogos sobre um contexto escolar inclusivo, visto que nele interdependências são formadas.

As cenas de diversão e cumplicidade não foram poucas. Duas cenas, que também marcaram as observações participantes no campo, aconteceram em uma aula de educação física – não por acaso, os alunos com deficiência múltipla que participaram desta pesquisa demonstraram que a aula de educação física era a aula favorita. O contexto: uma aula de educação física no ginásio perto da Escola C, a turma do aluno Daniel estava envolvida em uma brincadeira com cones. Os alunos estavam em filas, divididos em duas equipes organizadas pelo professor. O primeiro integrante de cada fila, ao sinal do apito do professor, deveria correr e pegar um cone, do tipo convencional, e correr até o próximo cone do tipo chapéu chinês (será chamada apenas de chapéu chinês), deixar o cone do lado, voltar bater na mão do próximo colega da fila. Este colega deveria pegar um cone, correr até o cone deixado pelo colega, pegá-lo e colocá-lo sobre o chapéu chinês e depois correr e colocar o seu cone ao lado do próximo chapéu chinês. Então, voltar e bater na mão do próximo colega da fila, e assim sucessivamente. A brincadeira começou, Daniel era um dos alunos que estava no meio da fila do seu time. Todos os alunos iniciaram o jogo empolgados e torcendo para seu time vencer. O jogo começou e o time do Daniel estava indo muito bem. Na vez dele correr, o aluno foi até um chapéu chinês e deixou um cone ao lado, errou por não ter pego o cone deixado pelo colega anterior e o ter colocado em cima do chapéu chinês. Pequenos erros, feitos por integrantes da equipe, foram sendo somados aos atrasos deste time que começou a perder no jogo. Segue um recorte do diário de campo que apresenta dois momentos marcantes do jogo:

(Registro do diário de observação participante de 28/09/2022. Contexto: aula de educação física da turma do Daniel). Na terceira jogada, observei que um dos gêmeos – Dan ou Sandro [nomes fictícios] – conversam com o time, estava criando uma estratégia para vencer. Pelo que ouvi, a estratégia consistia em deixar o Daniel ser o primeiro da fila, afinal o primeiro aluno deveria apenas deixar o cone ao lado do chapéu chinês e era um percurso menor para correr; o colega arrumou a fila, colocou os demais colegas em ordem de “*menos veloz para o mais veloz*” (palavras do aluno). Posicionou o

Daniel como primeiro da fila e explicou para ele o que devia fazer. Foi bem próximo do ouvido de Daniel para falar e com as mãos fez gestos, demonstrou o que ele deveria fazer. Daniel concordou com a cabeça. Nesta terceira jogada, Daniel fez exatamente o combinado (que era o mesmo que ele já vinha fazendo, desde a primeira jogada, com a diferença que o percurso para correr era menor). O time do aluno Daniel venceu, e todos festejaram.

[...] Na quinta partida, os colegas posicionaram Daniel como um dos primeiros da fila, porém, não o primeiro. O menino correu e, novamente, largou apenas o seu cone e esqueceu de pegar o cone do colega anterior; o professor estava arrumando algo do outro time, distraído – e a brincadeira acontecendo – rapidamente um dos colegas (um dos gêmeos que estava atrás de Daniel) correu e arrumou a jogada errada; e Daniel demonstrou ficar feliz; o colega – sempre de olho no professor – retornou rapidamente para a fila e a brincadeira seguiu. Acho que o professor não percebeu que o colega havia ajudado Daniel (em jogadas anteriores cena parecida aconteceu e o professor parou o jogo; explicou que quando erros aconteciam o aluno deveria reiniciar a jogada; isso acabava atrasando o time) [...] O time do aluno Daniel venceu e todos comemoraram com pulos e gritos. (Recorte de um diário de campo selecionado pela autora).

A diversão neste dia foi tanta que algumas pessoas que estavam arrumando algo na copa do ginásio pararam o que estavam fazendo para assistir à brincadeira – estavam torcendo. Daniel vibrava quando os colegas torciam por ele, o recíproco também aconteceu. Todos comemoraram os acertos dos colegas e ficaram visivelmente empolgados na sua vez de jogar. Sobre as etapas e regras da brincadeira, Daniel executou bem a primeira etapa da brincadeira. A sua maneira de correr levava mais tempo se comparado aos colegas. O menino não deixou de participar quando comentou o erro na primeira jogada – isso poderia ter desmotivado o aluno. O que aconteceu foi: a equipe teve uma estratégia para a partida seguinte, a de organizar a fila considerando o desempenho de corrida de cada um.

Interessante observar que ao ser criada uma estratégia de jogo, que Daniel estivesse no começo da fila, mudaram também o seu lugar de ação; afetaram a sua participação. Sobre isso, Sá e Pletsch (2021) discutem que estas relações que produzem participação afetam o bem-estar do aluno, por conseguinte, qualifica a sua escolarização. Apenas retomando, sendo um dos primeiros alunos da fila Daniel faria um percurso de corrida menor, no contexto da competição, o aluno com deficiência múltipla foi alocado na posição que melhor atendia o seu ritmo de corrida. A estratégia implementada conduziu a uma inclusão na brincadeira. É válido lembrar que “[...] não há criança presente na escola sem particularidades” (Freitas; Jacob, 2019, p. 16). Pode-se dizer que cada integrante da equipe de

Daniel teve reconhecida sua habilidade, e tinham um papel a desempenhar para o grupo vencer.

Para Souza e Dainez (2016, p. 69), “as possibilidades de participação de um aluno com deficiência múltipla são indissociáveis à participação do outro e às condições das relações de ensino”. Desta forma, a fala e os gestos feitos pelo colega produziram uma relação de ensino, foram movimentos de orientação e condução, e possuindo significado. Por sua vez, estes significados representaram o apoio e a orientação dados pelo colega à Daniel, que expressou concordar com o que estava sendo indicado. Pode se ver mais um exemplo de um cenário em que a autonomia e o recebimento de apoio andam juntos.

Aqui, um relato dos bastidores: Na quinta partida, o colega correu; arrumou [...] Ok. Ok, pode ter acontecido uma certa travessura ou trapaça nesse jogo? É.. depende do ponto de vista, da interpretação. Como se analisa isso? (risos) A cena era de diversão, uma grande brincadeira. Nas duas equipes aconteceram situações de colegas se ajudando, de *disparadas* – correr antes do tempo – e de esquecimentos de cones ou etapas. No contexto, a profissional de apoio escolar e eu (pesquisadora) estávamos sentadas na arquibancada, observando toda a movimentação dos alunos. Assistimos de camarote a tudo. A situação foi engraçada. O jogo todo foi muito divertido. As duas equipes se divertiram. De longe, eu assistia Daniel, o querido tagarela. Nem tão tímido assim. Aqui um menino de sorriso largo, batendo palmas, dando pulos, comemorando. Ali era um aluno participando e brincando. A quinta partida do jogo foi uma cena de coleguismo e a vitória foi de todos.

Destacar o que há de bom, os momentos felizes, não anulam o foco para as lutas por garantias de direitos e os trabalhos diários que envolvem tornar a educação inclusiva de qualidade possível para todos os alunos. Vivências, como a do aluno Daniel e os seus colegas, dão ânimo, e, de algum modo, inspiram e ajudam a seguir, ir além.

6.6 “*Esse desejo de ir além*”

Nessa seção final do Capítulo 6, o foco foi construir uma narrativa de múltiplas vozes a partir das percepções das profissionais de educação com relação à inclusão escolar dos alunos com deficiência múltipla.

As relações entre os colegas geraram cenas vibrantes e que contaram muito sobre a inclusão escolar dos alunos com deficiência múltipla. Aspecto que também foi observado e relatado pelas entrevistadas: “[...] *os colegas dela abraçaram ela [...] quando ela não vem, eles sentem falta. Quando ela tem que fazer algum procedimento*” (Coord.Ped/B - Ana). As principais razões atreladas às ausências em dias letivos são relacionadas à realização de procedimentos clínicos e demandas de acessibilidade na estrutura da escola, como por exemplo, a falta de uma passagem coberta dentro da escola para as crianças não se molharem nos dias de chuva.

Se as faltas foram marcadas pela saudades as presenças revelaram a felicidade, visto que “[...] *ele quer vir para escola. A gente vê a satisfação dele*” (Prof/A - Gustavo) “[...] *Sinto que ele é muito feliz. Não quer faltar*” (AEE/E - Vicente), “[...] *ele gosta de vir. Dá para ver que ele é feliz aqui*” (Prof/D - Yan). Até aqui, é possível refletir que estar na escola é ser feliz e os alunos com deficiência múltipla estão na escola comum, no seu lugar de direito. Ao longo das seções anteriores, discutiu-se a frequência escolar vivida com participação. Entende-se que é participando que o aluno tem maiores possibilidades de aprendizagem.

Sobre as práticas pedagógicas, alguns aspectos importantes podem ser identificados no relato: “[...] *eu acho, que quanto mais inserir ele, ajudar ele com a autonomia, ajudar ele a se virar, em se sentir feliz, pode ser o cuidar, pode ser qualquer coisa que tiver que fazer*” (Prof/D - Yan). Isso poderá reverberar como possibilidade de aprendizado, visto que “[...] *é importante que eles sejam felizes e que eles estejam bem. [...] A gente diz, tem que ter um olhar sensível [...] mas incentive essa criança. Diga que ‘- você consegue! a profe te ajuda, vamos lá, ou, eu te ajudo’ vamos estimulando para que ela venha a se desenvolver.*” (Sec.Edu C03/RS). É necessário olhar para a criança com deficiência múltipla e reconhecer nela um aluno que tem suas singularidades e potencial para se desenvolver cada vez mais. Fundamental nessa discussão é o planejamento estruturado de forma colaborativa, que potencialize o engajamento desse grupo de alunos ao currículo escolar e a participação nas atividades junto com os colegas, afinal, “[...] *aquela criança faz parte daquele grupo*” (Diretora/A - João e Gustavo). Em adição, recursos de tecnologia assistiva poderão ser incorporados nesse debate com o objetivo de potencializar ainda mais a aprendizagem e, assim, promover o

desenvolvimento, visto que é esta que contribui no processo de compensação (Rocha; Pletsch, 2018).

Ao longo dos anos, vê-se que “[...] *essas gerações que convivem com alunos incluídos têm um respeito muito maior. E eu espero ainda ver essas modificações que a inclusão trouxe, sabe? De as pessoas serem mais solícitas, de não fazer piadas [...] Isso é um aprendizado* (Trecho de transcrição de áudio. AEE/E - Vicente). Além de desempenhar um papel fundamental na formação de uma sociedade anticapacitista, a escola também deve assumir o compromisso de desenvolver práticas pedagógicas que não promovam o capacitismo. Para isso, é essencial que essas práticas sejam inclusivas, baseadas na valorização da diversidade, das diferenças humanas. Nesse contexto, Martins e Monteiro (2020) argumentam que a adoção da perspectiva da ética do cuidado desempenharia um papel central nas práticas educacionais. Isso ocorre porque essa abordagem não anularia a capacidade do estudante de tomar suas decisões acerca das questões educativas e nem o deixaria em condição de submissão ou dependência plena (Martins; Monteiro, 2020, p. 204).

O trabalho que promove uma educação inclusiva soma muitas vozes. Desafios ainda são vistos, “[...] *esses com maior suporte que eles concluem até o nono ano. Quando eles vão para o médio, já é outra demanda, de pensar entrar numa faculdade*”. Agora, a mesma entrevistada também observa que esse pensar sobre o ingresso na universidade [...] *às vezes ele não tem porque a família não pensa nessa projeção para eles. Então eu acho que são questões que a gente sempre tem que pensar. Esse desejo de ir além* (Sec.Edu C05/RS). Esse desejo de ir além, não fala apenas do aluno e de sua família, também fala sobre **nós**, os profissionais da educação; fala sobre as políticas públicas em educação e da luta por qualificação e valorização profissional. Como destacou Shakespeare (2017), a educação é fundamental para todas as pessoas, uma vez que afeta a autoestima, proporciona maior acesso às oportunidades, promove o desenvolvimento e aquisição de conhecimentos que contribuirão para a tomada de decisões. A luta por uma educação inclusiva diz muito sobre esse “ir além” e romper com barreiras, para que **os nossos alunos** com deficiência múltipla possam ter uma escolarização com instrução para que se desenvolvam cada vez mais e sigam os caminhos que desejarem.

6.7 Considerações sobre o capítulo

Neste capítulo, discutiram-se as vivências escolares e práticas pedagógicas que acontecem em cenários de escolas comuns com alunos com deficiência múltipla. A presença de profissionais da educação e dos colegas (alunos) também foi analisada, e as discussões voltaram-se para como essas relações afetam a autonomia, a aprendizagem e a participação dos alunos com deficiência múltipla.

Em suma, alguns aspectos importantes discutidos no capítulo foram: a) a importância do trabalho colaborativo dos professores (regente e de AEE) e profissional de apoio escolar; b) estruturação de materiais acessíveis e de acessibilidade nos espaços; c) estruturação do PEI em articulação com DUA visando acesso ao currículo escolar e fomento da participação. Estes três aspectos repercutem no processo de ensino, aprendizagem e desenvolvimento do aluno, bem como convergem com dados produzidos no estudo de Rocha (2018), que traçou caminhos para o diálogo sobre a inclusão escolar perpassando questões que envolveram o desenvolvimento humano que acontece nas relações e nas práticas pedagógicas voltadas para o respeito e valorização da pluralidade cognitiva.

Conclui-se que interdependências acontecem no contexto da escola comum e potencializam a participação dos alunos com deficiência múltipla. Por sua vez, essas relações de apoio e suporte possibilitam maiores oportunidades de aprendizagem e de desenvolvimento para todos.

7 Considerações finais

*Neste fogo onde me aqueço
Remoo as coisas que penso
Repasso o que tenho feito
Para ver o que mereço
[...]
Mui carregado dos sonhos
Que habitam o meu peito
E que irão morar comigo
No meu novo paradeiro*

Composição: Ewerton Ferreira e Antonio Augusto Ferreira.

Interpretação: Leopoldo Rassier.

Veterano

O objetivo geral desta pesquisa foi discutir e compreender quais concepções são atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla, às interdependências e às relacionalidades produzidas na escola inclusiva. Este estudo envolveu sete alunos com deficiência múltipla, sendo as observações participantes de campo realizadas junto com cinco deles. Foram entrevistados 33 profissionais da educação – seis profissionais atuam no estado do Rio de Janeiro e os outros 27 no Rio Grande do Sul. As múltiplas vozes dos profissionais e as observações participantes tornaram possível a realização do presente estudo.

Os interesses iniciais de pesquisa partiam da hipótese de que a autonomia seria um aspecto valorizado no desenvolvimento do aluno com deficiência múltipla, e haveria uma especulação maior sobre as atribuições de “agir por si mesmo” e “decidir por si mesmo”. Com o intuito de estudar essas premissas, investigou-se as concepções atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla por profissionais da educação com experiência de trabalho com estas crianças. A partir dos dados produzidos, chegou-se à compreensão que a expressão “agir sozinho” foi uma atribuição que com maior frequência foi associada à autonomia do aluno com deficiência, sendo a expressão citada nas entrevistas, pelos profissionais da educação. Ainda nas entrevistas, relações de apoio e suporte foram relacionadas com a autonomia, como condições para que o aluno desenvolvesse habilidades e aprendizados importantes para desempenhar ações por si mesmo, tais como, escrever o próprio nome, locomover-se para os locais que deseja na escola, entre outras.

O protagonismo foi uma expressão atrelada às concepções de autonomia. O destaque maior foi dado ao respeito ao outro e às suas formas de expressar desejos e preferências. Viu-se que o protagonismo não é anulado em interações de cuidado, pelo contrário, ampliam-se as possibilidades de participação e de respeito aos desejos do outro sem que o bem-estar de quem depende de cuidados seja negligenciado. Sobre isso, verificou-se que a gestão das dependências estava presente em cenas de cuidado que aconteceram, por exemplo, na orientação do uso do computador para realização de atividades escolares e no diálogo sobre medidas de segurança para exploração dos espaços escolares utilizando a cadeira de rodas. A partir disso, compreende-se que as relações de interdependência garantem que os alunos com deficiência múltipla tenham maiores e melhores possibilidades de participação no contexto escolar, o que consequentemente afetará a sua aprendizagem e o seu desenvolvimento.

As tagarelices do corpo somaram à discussão de que a comunicação acontece de modos múltiplos e que engloba as palavras expressas verbalmente, os movimentos dos membros do corpo, os gestos e as expressões faciais, etc. Tanto quanto uma palavra falada, um sorriso ou um movimento de cabeça também comunicam. Discutiu-se a importância da implementação de práticas que ampliem as oportunidades de comunicação dos alunos com deficiência múltipla e, sobre isso, o uso da comunicação alternativa e aumentativa foi citada como contribuinte para uma comunicação mais eficiente da criança com deficiência múltipla e as demais pessoas.

A atribuição de que o profissional da educação exerce o cuidado foi unânime nos relatos. A palavra *cuidado* foi atrelada às relações de apoio, à atenção ao aprendizado e ao bem-estar do aluno dentro e fora da escola. Nesse sentido, das observações desta pesquisa, conclui-se que o cuidado se faz presente nas relações de interdependências, de modo que possibilita a participação e uma escolarização mais inclusiva para os alunos com deficiência múltipla. Compreende-se que os profissionais da educação concebem, constroem e assumem nos seus trabalhos uma prática que contribui para a autonomia da criança com deficiência múltipla. Das práticas desenvolvidas nas salas de aula comuns, atenção especial foi dada para os relatos das profissionais de educação acerca da atenção aos interesses do aluno, das atividades acessíveis e a realização de trabalhos em grupos, nos quais existam a mútua colaboração entre os alunos.

Isso contribui para o processo de construção colaborativo e inclusivo da aprendizagem. O Planejamento Educacional Individualizado (PEI) e a estruturação de práticas apoiadas no Desenho Universal na Aprendizagem (DUA) foram dois pontos salientados ao longo do estudo. Compreende-se que formações continuadas que discutam a *ética do cuidado* em articulação com o PEI e o DUA poderão agregar na estruturação de práticas escolares mais inclusivas. Soma-se a isso, o fomento à realização de trabalhos colaborativos entre professor regente, profissional de apoio escolar e professor do atendimento educacional especializado.

Além disso, com base nos dados, houve uma interligação entre a oferta de suporte, a participação e o engajamento da criança nas atividades escolares. O conjunto das experiências ligadas à oferta de suporte remete às atividades que aconteceram para além da sala de aula, ou seja, abarcaram momentos como a hora do lanche na escola, as brincadeiras no pátio e no parquinho, etc. Isso impulsiona o diálogo pautado na perspectiva de interdependências produzidas no cenário escolar com vivências mais igualitárias e inclusivas.

O uso de tecnologia assistiva desempenha um papel importante na promoção da participação dos alunos com deficiência múltipla no cenário escolar e em como vivenciam possibilidades de escolha e de tomadas de decisão quando participam. Entre as tecnologias citadas ao longo do estudo, tiveram destaque a mesa escolar acessível e a cadeira de rodas. O computador, citado como um recurso tecnológico, agregou as discussões da Seção 6.1.1, devido à sua presença nas falas das profissionais entrevistadas e aos seus potenciais usos para ampliação do engajamento dos alunos com deficiência múltipla em atividades escolares. Em suma, concluiu-se que a tecnologia assistiva e recursos tecnológicos afetam a participação desse grupo de alunos.

Os alunos com deficiência múltipla, que participaram deste estudo, representam um grupo heterogêneo. São pessoas únicas e singulares. Apresentaram condições que lhes são comuns, entre elas, as deficiências intelectual e física. Mesmo assim, os impactos na participação social e desenvolvimento foram particulares. De igual modo, houve marcantes presenças de pessoas para oferecer apoio, em que se destacam os trabalhos dos profissionais de apoio escolar, dos professores, dos colegas da turma e demais pessoas do convívio escolar. Sobretudo, o apoio prestado por estas pessoas foi essencial

quando se discutiu sobre a autonomia e as interdependências. Pontos para aprofundamento envolvem refletir sobre como os alunos com maiores dificuldades na comunicação se tornaram mais vulneráveis às situações de decisões impostas por outras pessoas, sobretudo, quando sequer são ponderados as preferências e os interesses dessas crianças.

Sobre os profissionais de apoio escolar, os seguintes pontos são de destaque: a) a importância de se compreender que um profissional de apoio escolar é uma pessoa de referência para um aluno com deficiência múltipla; b) a alternância frequente destes profissionais não é positiva para o processo de escolarização dos alunos com deficiência múltipla; e c) encontros de formação são fundamentais nessa profissão para que o profissional não “caia de paraquedas”, mas consiga desempenhar adequadamente as suas funções.

A acolhida entre colegas e as vivências com a diversidade humana constituíram potentes cenários de diálogos envolvendo a inclusão escolar. Discussões indicaram que as relações entre os pares afetam a autonomia do aluno com deficiência múltipla. Os colegas se mostram figuras marcantes nas cenas que envolveram a atenção aos interesses e o cuidado ao colega. Além dos vínculos e da atenção ao bem-estar, os colegas demonstraram curiosidade por conhecer e saber das preferências dos colegas com deficiência múltipla. Partindo do exposto, compreende-se que as relações entre colegas, as interdependências vivenciadas cotidianamente modificam posturas diante da diferença humana e tornam as relações mais respeitadas.

Em adição, para Freitas e Jacob (2019), os modos de participação do aluno são dependentes de estratégias inclusivas com abordagens que não praticam o silenciamento. As particularidades dos alunos sempre existirão, agora, cabe pensar que uma vida escolar inclusiva é construída com compromisso, com estruturação de condições que ampliem as possibilidades do desenvolvimento e que, acima de tudo, não anulem a diversidade. O que segue rumo oposto a isso tem nomes: exclusão e capacitismo.

Conclui-se, portanto, que a autonomia é potencializada e desenvolvida em contextos de interdependências na escola comum em que as vivências com a diversidade humana impactam no aprendizado e no desenvolvimento. Estar na escola comum é um direito desses alunos. Agora, as respostas disso podem ser observadas na vida de todos, além da criança com deficiência múltipla, abarcam

também aqueles que convivem com ela. Um exemplo pode ser visto na ação de um colega reorganizar a dinâmica da fila na brincadeira de modo que todos os integrantes sejam incluídos da melhor maneira. Finalizando, é também papel da investigação científica lançar questões para o debate, exemplos disso podem ser: em que medidas elogios podem omitir preconceitos? Ou, a exaltação de como um profissional de apoio escolar desempenha um excelente trabalho encobre uma falta de apoio a ele; ofuscam a sobrecarga de trabalho desse profissional? Mais que elogiar as PAE, é fundamental que sua profissão seja regulamentada e que sejam oferecidas formações que contribuam para esse trabalho. Ressalta-se que a busca por uma escolarização com qualidade é contínua e um trabalho de todos. De igual modo, o trabalho colaborativo entre os diferentes profissionais que atendem a um mesmo aluno mostra-se fundamental para que, além das trocas de informação, aconteçam articulações de práticas pedagógicas que fomentem a inclusão com participação do grupo de alunos de interesse, visto que, sem a participação, a aprendizagem e, conseqüentemente, o desenvolvimento e a autonomia serão afetados.

O assunto da autonomia do aluno com deficiência múltipla não se esgota aqui. Tendo em vista o volume de dados produzidos e considerando que nem todos foram discutidos nesta tese, futuros estudos seguiram discutindo a temática. Uma limitação da pesquisa foi não ter adentrado de forma mais detalhada a realidade individual de cada escola. Em adição, as condições de acessibilidade de cada uma das escolas não foi um assunto focal de estudo; contudo, devido a sua relevância, é um tema chave para futuras pesquisas. Há ainda outras discussões, abordadas ao longo do texto, que poderão ser aprofundadas, por exemplo, os materiais acessíveis, às práticas específicas desenvolvidas no AEE, as particularidades dos trabalhos dos profissionais de apoio escolar, que são temas que merecem análise complementar.

8 Referências

ANTONIOLI, Camyla. A autonomia da pessoa com deficiência múltipla: uma revisão integrativa da literatura. Congresso Brasileiro de Educação Especial - IX CBEE. **Anais de evento**. 2021.

ANTONIOLI, Camyla. Autonomia relacional e interdependência: fatores associados à permanência do estudante com deficiência no ensino superior. no Congresso Latinoamericano sobre Abandono na Educação Superior XI CLABES. **Anais de evento**. 2022.

ANTONIOLI, Camyla; EISENBERG, Zena. Autonomia da criança com deficiência: um paralelo entre a infância, a educação e a brincadeira. **Cadernos De Pesquisa: Pensamento Educacional**, [S. l.], v. 16, n. 44, p. 146–158, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.35168/2175-2613.utp.pens_ed.2021.vol16.n44.pp146-158. Acesso em: 30 de nov. 2022.

ANTONIOLI, Camyla, CAMPOS, Érica Costa Vliese Zichtl; PLETSCHE, Márcia Denise. Relações entre família e escola no desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Olhar de Professor**, [S. l.], v. 24, p. 1–17, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5212/olharprofr.v.24.19826.092>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

ARAÚJO, Luana Adriano. Os desafios para a efetivação do direito à educação inclusiva: igualdade, diferença e deficiência nas escolas públicas municipais de Fortaleza (CE). 2018. 392f. **Dissertação** (Mestrado em Direito) - Universidade Federal do Ceará. Programa de Pós-Graduação em Direito, 2018.

ARAÚJO, Patrícia Cardoso Macedo do Amaral. A chegada de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus Educação Infantil: formação de professores e inclusão educacional. 236f. **Tese** (Doutorado em Educação) - Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Nova Iguaçu, 2021.

ARIAS REYES, Catalina; MUÑOZ-QUEZADA, María Teresa. *Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual - Quality of life and overload in caregivers of school children with intellectual disabilities. Interdisciplinaria Revista de Psicología y Ciencias Afines*, [S. l.], v. 36, n. 1, p. 257–272, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1056531>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BAPTISTA, Claudio Roberto; FREITAS, Cláudia Rodrigues de; ZAGHI, Maria Luisa. UM DIÁLOGO COM ANDREA CANEVARO. *Revista Brasileira de Educação Especial*, [S. l.], v. 29, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-54702023v29e0202>. Acesso em: 15 de set. 2023.

BANDURA, Albert. *Toward a psychology of human agency: Pathways and reflections. Perspectives on Psychological Science*, 13, 130–136. 2018. Disponível em: <doi:10.1177/1745691617699280>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Boa vontade e beneficência para pessoas com deficiência mental extrema? Revisitando a teoria moral de Kant. **Rev. bioét. derecho**, [S. l.], n. 35, p. 108–120, 2015. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872015000300010&lng=es&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 15 de set. 2023.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Uma Crítica ao Enfoque das Capacidades Humanas de Martha Nussbaum sobre Deficiências Mentais Profundas a partir de uma Interpretação Inclusiva da Teoria Moral de Kant sobre Autonomia e Dignidade Humana. In: **Anais da I Semana dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Fortaleza**: Imprensa Universitária UFC, 2018. Disponível em: <<https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/45335>>. Acesso em: 18 de set. 2023.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula et al. **Autonomia, dignidade e deficiência**. Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2021. p. 469. eBook.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; ARAÚJO, Luana Adriano. As autonomias das pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas graves. In: **Gênero, vulnerabilidade e autonomia: repercussões jurídicas**. Org.: Ana Carolina Brochado Teixeira, Joyceane Bezerra de Menezes. - Indaiatuba, SP : Editora Foco, 2020. p. 512. eBook.

BARBOSA, Isabela Maria Reis. **Avaliação da visão funcional em crianças com deficiência visual e múltipla deficiência**: subsídios para orientações aos responsáveis e aos professores. 2015. 156f. Dissertação (Mestrado em Saúde) - Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, 2015.

BARBOSA, Isabela Maria Reis et al. Avaliação da visão funcional em crianças com deficiência visual e múltipla deficiência como estratégia de apoio para professores e responsáveis. **Revista Educação Especial**, vol. 31, no. 61, p. 387, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.5902/1984686x25005>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 615.

BIANCHINI, Natallie do Carmo Prado. **Abordagem fonoaudiológica do silêncio como comunicação na deficiência múltipla**: estudo de casos clínicos. 2015. 69f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Programa de Estudos Pós-Graduados em Fonoaudiologia, 2015.

BISSOTO, Maria. Luisa. Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia? **Educação Unisinos**, v. 18, n. 1, p. 3–12, 2014. Disponível em: <<http://revistas.unisinos.br/index.php/educacao/article/view/edu.2014.181.01>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BJÖRNSDÓTTIR, Kristín; STEFÁNSDÓTTIR; STEFÁNSDÓTTIR, Guðrún Valgerður. Ástríður. *“It’s my life”: Autonomy and people with intellectual disabilities*. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 19, n. 1, p. 5–21, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1744629514564691>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BJÖRNSDÓTTIR, Kristín; STEFÁNSDÓTTIR, Ástríður; STEFÁNSDÓTTIR, Guðrún Valgerður. *People with Intellectual Disabilities Negotiate Autonomy, Gender and Sexuality. **Sexuality and Disability***, vol. 35, no. 3, p. 295–311, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s11195-017-9492-x>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BOAS, Denise Cintra Villas. **Pessoas com surdocegueira e com deficiência múltipla**: análise de relações de comunicação. 2014. 188f. Tese (Doutorado em Fonoaudiologia), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2014.

BOAS, Denise Cintra Villas et al. Análise dos processos de atenção e interação em criança com deficiência múltipla sensorial. ***Audiology Communication Research***, vol. 22, no. 0, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2317-6431-2016-1718>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BOAS, Denise Cintra Villas et al. A comunicação de pessoas com surdocegueira e a atuação fonoaudiológica. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 3, n. 24, p.407-414, dez. 2012. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/13157>>. Acesso em: 14 de mar. 2023.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Saberes e Práticas da Inclusão**: deficiência múltipla. [4. ed.] elaboração prof. Ana Maria de Godói, Associação de Assistência à Criança Deficiente, AACD, Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.

BRASIL. Comitê de Ajudas Técnicas. ATA V. 2007. Disponível em: <https://www.assistiva.com.br/Ata_VII_Reuni%C3%A3o_do_Comite_de_Ajudas_T%C3%A9cnicas.pdf>. Acesso em: 14 de mar. 2023.

BRASIL. Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 127, p. 2-11, 7 jul. 2015.

BRASIL. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Ministério da Educação, Brasília, 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BRASIL. Promulga a Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo, assinado em Nova York, 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 26 ago. 2009.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BRASIL. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 24 maio 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BRASIL. Sinopse estatística da educação básica MEC/Inep – 2020. Brasília: Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, 2020.

BRASIL. Sinopse estatística da educação básica MEC/Inep – 2021. Brasília: Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, 2021.

BRASIL. Sinopse estatística da educação básica MEC/Inep – 2022. Brasília: Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, 2022a.

BRASIL. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep). Resumo Técnico: Censo Escolar da Educação Básica 2022. Brasília, DF: Inep, 2022b.

BRAUN, Patrícia; VIANNA, Márcia Marin. Atendimento educacional especializado, sala de recursos multifuncional e plano individualizado: desdobramentos de um fazer pedagógico. In: PLETSCH, Márcia Denise; DAMASCENO, Allan. (Org.). **Educação Especial e inclusão escolar:** reflexões sobre o fazer pedagógico. Seropédica, RJ: Edur, 2011. p.23-34.

BROCK, Matthew E. et al. *Implementation and Generalization of Peer Support Arrangements for Students With Severe Disabilities in Inclusive Classrooms*. **Journal of Special Education**, vol. 49, no. 4, p. 221–232, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/0022466915594368>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

BROCK, Matthew E; SCHAEFER, John M; SEAMAN, Rachel L. *Self-Determination and Agency for All: Supporting Students with Severe Disabilities*. **Theory Into Practice**, vol. 59, no. 2, p. 162–171, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/00405841.2019.1702450>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

CAMPBELL, Fiona Kumari. *Inciting Legal Fictions: “Disability’s” date with Ontology and the Ableist Body of Law*. **Griffith Law Review**, [S. l.], v. 10, n. 1, p. 42–62, 2001. Disponível em: https://research-repository.griffith.edu.au/bitstream/10072/3714/1/17563_1.pdf%0Ahttps://research-repository.griffith.edu.au/handle/10072/3714. Acesso em: 30 de nov. 2022.

CAMPOS, Érica Costa Vliese Zichtl. Desenvolvimento do Comunika: aplicativo para comunicação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. 2022. 318 f. **Tese** (Doutorado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

CARLSON, Licia; KITTAY, Eva Feder. *Introduction: Rethinking Philosophical Presumptions in Light of Cognitive Disability*. In: KITTAY, Eva Feder; CARLSON, Licia. **Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy**. Metaphilosophy. 2010. p. 1-27. eBook.

CHAO, Pen Chiang. *Using self-determination of senior college students with disabilities to predict their quality of life one year after graduation*. **European Journal of Educational Research**, vol. 7, no. 1, p. 1–8, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.12973/eu-jer.7.1.1>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

CONTINO, Martín. *La autonomía en el territorio de la discapacidad*. **Revista Crítica**, n. 3, p. 12-27, 2017. Disponível em: <<https://criticapsicologia.unr.edu.ar/wp-content/uploads/2018/12/La-autonomia-en-el-territorio-de-la-discapacidad-Contino.pdf>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

CÓRDOBA-ANDRADE, Leonor; SALAMANCA-DUQUE, Luisa Matilde; MORA-ANTO, Adriana. *Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años de edad*. **Psychologia. Avances de la Disciplina**, [S. l.], v. 13, n. 2, p. 79–93, 2019. Disponível em <<https://doi.org/10.21500/19002386.4014>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

ROSA, Mariana; LUIZ, Karla Garcia. **Como Educar Crianças Anticapacitistas**. 1. ed. Florianópolis, SC: Ed. das Autoras, 2023.

CUMMINGS, Louise. *Communication disorders: A complex population in healthcare*. **Language and Health**, [S. l.], n. December 2022, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.laheal.2023.06.005>. Acesso em: 15 de set. 2022.

CUNHA, Rian Dutra da; NEIVA, Frâncila Weidt; SILVA, Rodrigo Luis De Souza da. *Virtual reality-based training for the motor development of people with intellectual and multiple disabilities*. **Revista de Informática Teórica e Aplicada**, vol. 26, no. 3, p. 40–49, 2019. Disponível em <<https://doi.org/10.22456/2175-2745.86478>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

DAINEZ, Débora. *Constituição humana, deficiência e educação: problematizando o conceito de compensação na perspectiva histórico-cultural*. 132f. **Tese** (Doutorado em Educação), Campinas, SP: 2014.

DAVY, Laura. *Philosophical inclusive design: Intellectual disability and the limits of individual autonomy in moral and political theory*. **Hypatia**, 30(1), 132–148. 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/hypa.12119>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

DAVY, Laura. *Between an ethic of care and an ethic of autonomy: negotiating relational autonomy, disability, and dependency*. **Angelaki Journal of the Theoretical Humanities**, v. 24, n. 3, p. 101–114, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/0969725X.2019.1620461>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

DE SOUSA, Neide Maria Fernandes Rodrigues. et al. A inclusão escolar do aluno com paralisia cerebral: a percepção dos professores do ensino fundamental. **Educação: Teoria e Prática**, v. 31, n. 64, p. e03[2021], 15 mar. 2021. Disponível em: <<https://www.periodicos.rc.biblioteca.unesp.br/index.php/educacao/article/view/14305>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

DELIBERATO, Débora. Apresentação. In: Leila Regina d'Oliveira de Paula Nunes [et al.] (org.). **Comunicar é preciso**: em busca das melhores práticas na educação do aluno com deficiência. Marília, ABPEE, 2020. p. 1-3.

DEGENER, Theresia. *Disability in a Human Rights Context*. Laws, Basiléia, v. 5, n. 3, p. 1-24, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/laws5030035>>. Acesso em 30 de nov. 2022.

DI MARCO, Victor. **Capacitismo**: O mito da capacidade. Editora Letramento, 2020. 82p. eBook.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. Disponível em: <http://www.museusacessiveis.com.br/arquivosDown/20190204153017_o_que_e_c%C2%A9_defic%C2%Aancia_-_dc%C2%A9bora_diniz.pdf>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

DINIZ, Debora. Ética na pesquisa em ciências humanas: novos desafios. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2008, v. 13, n. 2. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/QDNVw9nGF7X7b8Kf4LNvRVs/abstract/?lang=pt>>. Acesso em 30 de nov. 2022.

DINIZ, Débora. **O legado da Zika**. Correio Braziliense, 2017.

DOWLING, Sandra. et al. *Managing relational autonomy in interactions: People with intellectual disabilities*. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, vol. 32, no. 5, p. 1058–1066, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/jar.12595>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

DUARTE, Cintia Perez; VELLOSO, Renata de Lima. Linguagem e comunicação de pessoas com deficiência intelectual e suas contribuições para a construção da autonomia. **Inclusão Social**, v. 10, n. 2, p. 88–96, 2017. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4034>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

DUPONT-MONOD, Clara. **Se adaptar**. 1ª edição. Dublinense, 2022. p. 144. eBook.

FELÍCIO, Franciele Aparecida dos Santos; SEABRA JUNIOR, Manoel Osmar; RODRIGUES, Viviane. Brinquedos educativos associados à contação de histórias aplicados a uma criança com deficiência múltipla. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, p. 879–884, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-65382519000100005>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

FELICIO, Franciele Aparecida dos Santos; SEABRA JUNIOR, Manoel Osmar. Adaptação do jogo de boliche: um recurso de tecnologia assistiva a um estudante com deficiência múltipla. **Colloquium Humanarum**, vol. 14, no. 3, p. 53–58, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.5747/ch.2017.v14.n3.h319>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

FERNANDES, Liliane Alvez. A verdadeira mão invisível do mercado: ambivalência nas políticas de cuidado de pessoas com dependência e deficiência. 296f. **Tese** (Doutorado em Política Social). Unb, Brasília, 2022.

FRANÇA, Tiago Henrique. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. **Lutas Sociais**, vol. 17, no. 31, p. 59–73, 2013. Disponível em: <<https://www4.pucsp.br/neils/revista/vol%2031/tiago-henrique-franca.pdf>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Autonomia**. 59ª ed - Rio de Janeiro/São Paulo, Paz e Terra, 2019.

FREITAS, Alciléia Sousa. O estado do conhecimento sobre deficiências múltiplas no conjunto de publicações brasileiras no período entre 2000 e 2012. 2017. 79 f. **Dissertação** (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Paraná. Programa de Pós- Graduação, 2017.

FREITAS, Marcos Cezar de; JACOB, Rosângela N. da Fonseca. Inclusão educacional de crianças com deficiências: notas do chão da escola. **Educação e Pesquisa**, vol. 45, p. 1–20, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/s1678-4634201945186303>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

FIETZ, Helena Moura; MELLO, Anahi Guedes de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista AntHropológicas**, [S. l.], v. 29, n. 2, p. 114–141, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.51359/2525-5223.2018.238990>> . Acesso em: 30 de nov. 2022.

FLICK, Uwe. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 408p.

FONSECA, Julinete Vieira da. Diálogos intersetoriais para a promoção da inclusão educacional e o desenvolvimento das crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. 2021. 135 F. **Dissertação** (Mestrado em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares) - Instituto de Educação/Instituto Multidisciplinar, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica/Nova Iguaçu, RJ, 2021.

GALLEGO, Diego Carmona. *Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad*. **Revista Humanidades**, v. 10, n. 2, p. 1-18, dez. 2020. Disponível em: <DOI: <https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

GAUDENZI, Paula; ORTEGA, Francisco. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciênc. saúde coletiva**, [online], v. 21, n. 10, p. 3061-3070, out. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232016001003061&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

GESSER, Marivete; ZIRBEL, Ilze; LUIZ, Karla Garcia. Cuidado na dependência complexa de pessoas com deficiência: uma questão de justiça. **Revista Estudos Feministas**, [S. l.], v. 30, n. 2, p. 1–15, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2022V30N286995>. Acesso em: 30 de abr. 2023.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy Filgueiras. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicologia e Sociedade**, [S. l.], v. 24, n. 3, p. 557–566, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-71822012000300009>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

GESSER, Marivete; FIETZ, Helena. Ética do cuidado e a experiência da deficiência: uma entrevista com Eva Feder Kittay. **Revista Estudos Feministas**, [S. l.], v. 29, n. 2, p. 1–11, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2021v29n264987>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

GILMORE, Linda. et al. *Understanding Maternal Support for Autonomy in Young Children with Down Syndrome*. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, vol. 13, no. 2, p. 92–101, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jppi.12163>. Acesso em: 29 de jan. 2021.

GLAT, Rosana. **“Somos iguais a vocês” Depoimentos de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: 7Letras, 2009. 224p.

GLAT, Rosana; PLETSCHE, Marcia Denise. **Estratégias diferenciadas para alunos com necessidades especiais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2013.

GOMES, Romeu. et al. Organização, processamento, análise e interpretação de dados: o desafio da triangulação. In: MINAYO, Maria C.S; ASSIS, Simone G.; SOUZA, Edinilsa R. (org.) **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2005, p. 185-223).

GOMES, Romeu. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 23(3): 565-574, mar, 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000300015>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

GOMES, Romeu. Sentidos atribuídos à política voltada para a saúde do homem. **Ciência e Saúde Coletiva**, 17(10): 2589-2596, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001000008>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

GONÇALVES, Fabíola Mônica da Silva; FERREIRA, Sandra Patrícia Ataíde; FERNANDES, Bruna Fernanda Ferreira. Os sentidos produzidos por cuidadoras escolares de crianças com SCZV. **Psicologia em estudo**, v. 28, p. e53916, 2023. Disponível em: <<https://doi.org/10.4025/psicolestud.v28i0.53916>>. Acesso em: 09 de ago. 2023.

HARRIS, James C. *Developmental Perspective on the Emergence of Moral Personhood*. In: KITTAY, Eva Feder; CARLSON, Licia. **Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy**. Metaphilosophy. 2010. p. 55-73. eBook.

JACOB, Rosangela Nezeiro da Fonseca. Tempos e espaços escolares: as experiências de duas alunas com deficiência múltipla em escola da rede municipal de ensino de São Paulo. 232 f. **Tese** (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo, Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, 2017.

KANFUSH, Philip M.; JAFFE, Jordan W. *Using Video Modeling to Teach a Meal Preparation Task to Individuals with a Moderate Intellectual Disability*. **Education Research International**, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1155/2019/1726719>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

KASSAR, Mônica de Carvalho Magalhães. **Deficiência múltipla e educação no Brasil**: discurso e silêncio na história de sujeitos. Campinas, SP, Autores Associados, 1999. 113p.

KASSAR, Mônica de Carvalho Magalhães. Velhos desafios para o novo governo. In: CAPELLINI, Vera Lucia Messias Fialho (Org.). **Cartas para o novo governo sobre educação especial na perspectiva inclusiva**. São Paulo, Cultura Acadêmica, 2023. 92p.

KITTAY, Eva Feder. *At the margins of moral personhood*. **Journal of Bioethical Inquiry**, vol. 5, no. 2–3, p. 137–156, 2008. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s11673-008-9102-9>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

KITTAY, Eva Feder. *The ethics of care, dependence, and disability*. **Ratio Juris**, v. 24, n. 1, p. 49–58, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

KITTAY, Eva Feder; JENNINGS, Bruce; WASUNNA, Angela A. *Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care*. **Journal of Political Philosophy**, v. 13, n. 4, p. 443–469, 14 Nov. 2005. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

LOPES, Mariana Moraes Lopes; MENDES, Enicéia Gonçalves. Profissionais de apoio à inclusão escolar: quem são e o que fazem esses novos atores no cenário educacional? **Revista Brasileira de Educação**, p. 1–24, 2023. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbedu/a/yqP8xC4sNCMRTRRqJXPBw8w/>>. Acesso em: 15 set. 2023.

LUPETINA, Raffaella de Menezes. Rompendo o silêncio: história de vida de indivíduos com surdocegueira adquirida. 173f. **Tese** (Doutorado em Educação). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

MANZINI, Mariana Gurian. et al. Programa de Comunicação Alternativa para uma Criança com paralisia cerebral e seus parceiros de comunicação: um estudo de delineamento de múltiplas sondagens. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Bauru, v.25, n.4, p.553-570, Out.-Dez., 2019. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382519000400002>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

MARINS, Kéren-Hapuque Cabral de; benefícios e desafios de um programa de tutoria por pares para um aluno com deficiência intelectual. 190f. **Dissertação** (Mestrado em Educação Especial), UFSCAR. São Carlos, 2019.

MARINS, Kéren-Hapuque Cabral de; LOURENÇO, Gersa Ferreira. Avaliação De Um Programa De Tutoria Por Pares Na Perspectiva Da Educação Inclusiva. **Cadernos de Pesquisa**, [S. l.], v. 51, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/198053147218>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

MARTINS, Juliana Silva dos Santos; MONTEIRO, Janete Lopes. Contribuições da ética do cuidado para a construção de práticas de coensino emancipatórias. In: GESSER, Marivete; BOCK, Geisa Leticia Kempfer; LOPES, Paula Helena (Org.). **Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba, CRV, 2020. 248 p.

MASINI, Elcie F. Salzano. **Do sentido... pelos sentidos... para o sentido...** Niterói: Intertexto; São Paulo: Vetor, 2002. 304p.

MELO, Douglas Christian Ferrari de; MAFEZONI, Andressa Caetano. As famílias e a luta pelo direito de aprender dos estudantes da educação especial na escola comum. **Revista Educação em Questão**, [S. l.], v. 59, n. 60, p. 1–23, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.21680/1981-1802.2021v59n60id24072>>. Acesso em: 19 de out. de 2023.

MENDES, Alessandra Gomes. et al. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. **Ciência e Saúde Coletiva**, vol. 25, no. 10, p. 3785–3794, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

MENEZES, Joyceane Bezerra de. O Direito protetivo no Brasil após a Convenção sobre a proteção da pessoa com deficiência: impactos do novo CPC e do Estatuto da Pessoa com Deficiência. **civilistica.com**, v. 4, n. 1, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/54307/1/2015_art_direito%20protetivo_jbmenezes.pdf>. Acesso em: 15 de set. 2023.

MINAYO, Maria C. S. O Desafio da Pesquisa Social In: MINAYO, Maria C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**, 34. ed, Petrópolis, Vozes, 2015. eBook.

MONTEIRO, Simone Pereira; FERNANDES, Ediclea Mascarenhas. Materiais pedagógicos acessíveis e alternativos para a estimulação de crianças com a síndrome congênita do zika vírus : uma produção docente. **Revista LES**, Teresina, n. 42, p. 167–186, 2019. Disponível em: <<https://revistas.ufpi.br/index.php/lingedusoc/article/view/8490/pdf>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

MOREIRA, Flavia Daniela dos Santos. PACT: programa de comunicação alternativa tátil para crianças com deficiência múltipla sensorial. 2020. 219f. **Tese** (Doutorado em Educação), Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Programa de Pós-graduação em Educação, 2020.

MOREIRA, Flavia Daniela dos Santos. **PACT Programa de comunicação alternativa tátil para crianças com deficiência múltipla sensorial**. v. 6. 2021. eBook. 258p.

MOREIRA, Flavia Daniela dos Santos; JÚNIOR, Arlindo Fernando Paiva de Carvalho. Educação física escolar e estudantes com deficiência múltipla sensorial visual em tempos de COVID-19. **RevistAleph**, n. Especial, 20 jul. 2021. Disponível em: <<https://periodicos.uff.br/revistaleph/article/view/47948>>. Acesso em 30 nov. 2022.

MORRIS, J. *Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights*. **Hypatia** vol. 16, Issue. 4 (Special Issue: Feminism and Disability, Part 1) p. 1-16, 2001. Disponível em:<<https://www.jstor.org/stable/3810780?typeAccessWorkflow=login>>. Acesso em: 15 de set. 2023.

MUNIRO, Nadya et al. *The Positive Impact of Collaborative Learning for Student with Intellectual Disability in Inclusive School*. **Journal of ICSAR**, [S. l.], v. 1, n. 1, p. 68–71, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.17977/um005v1i12017p068>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

MUZEYYEN, EldenİZ Çetin; PINAR, Safak. *An evaluation of the preferences of individuals with severe and multiple disabilities and the teaching of choice-making skills*. **Educational Research and Reviews**, vol. 12, no. 3, p. 143–154, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.5897/err2016.3090>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

NIEUWENHUIJSE, Appolonia M.; WILLEMS, Dick L.; OLSMAN, Erik. *Physicians' perceptions on Quality of Life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study*. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, vol. 45, no. 2, p. 176–183, 2019. Disponível em: <10.3109/13668250.2019.1580117>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

NUNES, Isabel Matos. Política de escolarização de sujeitos com diagnóstico de deficiência múltipla: tensões e desafios. 2016. 240f. **Tese** (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Espírito Santo. Programa de Pós-Graduação em Educação, 2016.

NUNES, L. R. O. P. (Org.). **Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais**. Rio de Janeiro: Dunya, 2003. 316p.

OLIVEIRA, Aneska Silva de. As relações interpessoais no processo de escolarização de educandos com deficiência múltipla. 2018. 134f. **Dissertação** (Mestrado em Educação) – Universidade do Estado do Pará. Programa de Pós-Graduação em Educação, 2018.

OMS. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Organização Mundial da Saúde** (OMS). Direção Geral da Saúde. Tradução e Revisão: Amélia Leitão. Lisboa, 2004.

OMS. Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Organização Mundial da Saúde** (OMS). Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS, 2013.

ORTEGA, Francisco. **Corporeality, medical technologies and contemporary culture**. Birkbeck Law Press. Ebook, 2013. eBook. 218p.

PELOSI, Miryam Bonadiu. Tecnologias educacionais no contexto da deficiência. In: NUNES, Débora Regina de Paula et al (Org.). **Educação Inclusiva: conjuntura, síntese e perspectivas**. Marília, ABPEE, 2021. 265p.

PEREIRA, Hermínia Maria Cristina. O impacto da tutoria de pares nas competências de leitura de uma aluna com paralisia cerebral. 178f. **Dissertação** (Mestrado em Educação), Instituto Politécnico de Coimbra, Coimbra, 2018.

PICCOLO, Gustavo Martins. Por um pensar sociológico sobre a deficiência. 1. ed. Curitiba, Appris, 2015. 285p.

PICCOLO, Gustavo Martins; MENDES, Enicéia Gonçalves. Maio de 68 e o modelo social da deficiência: notas sobre protagonismo e ativismo social. **Revista Educação Especial**, [S. l.], v. 35, p. e40/1–21, 2022. DOI: 10.5902/1984686X65328. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/65328>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

PINO, Angel. Ensinar-Aprender em situação escolar: perspectiva histórico-cultural. **Contrapontos**. Vol 4, n. 3, 2004. p. 439-460. Disponível em: <<https://periodicos.univali.br/index.php/rc/article/view/793>>. Acesso em 15 de set. 2023.

PLETSCH, Márcia Denise. Deficiência múltipla: Formação de professores e processos de ensino-aprendizagem. **Cadernos de Pesquisa**, vol. 45, no. 155, p. 11–27, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/198053142862>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

PLETSCH, Márcia Denise. et al. (Org.) **Acessibilidade e Desenho Universal na Aprendizagem**. Campos dos Goytacazes (RJ): Encontrografia, 2021. 104 p.

PLETSCH, Márcia Denise. MENDES, Geovana Mendonça Lunardi. Entre a espera e a urgência: propostas educacionais remotas para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante a pandemia da COVID-19. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 15, e2017126, p. 1-16, 2020 Disponível em: <<https://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

PLETSCH, Márcia Denise; SÁ, Miriam Calheiros Ribeiro; MENDES, Geovana Mendonça Lunardi. A favor da escola pública: a intersetorialidade como premissa para a educação inclusiva. **Revista Teias**, v. 22, n. 6, p. 11–26, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.12957/teias.2021.58619>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

PLETSCH, Márcia Denise; SÁ, Miriam Calheiros Ribeiro; ROCHA, Maíra Gomes de Souza da. Tecnologias assistivas para a comunicação e a participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 16, n. esp.4, p. 2971–2989, 2021. DOI: 10.21723/riaee.v16iesp.4.16062. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/16062>. Acesso em: 30 nov. 2022.

PLETSCH, Márcia Denise; ROCHA, Maíra Gomes de Souza da; OLIVEIRA, Mariana Corrêa Pitanga de Oliveira. Propostas pedagógicas para alunos com deficiência intelectual e múltipla: análises de cenas do cotidiano escolar. **Revista Educação, Ciência e Cultura**, v. 25, n. 1, p. 33, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.18316/recc.v25i1.6271>. Acesso em: 15 de set. 2023.

PLETSCH, Márcia Denise. Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Baixada Fluminense. **Projeto de Pesquisa**. Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, setembro de 2019.

PLETSCH, Márcia Denise. Educação inclusiva em perspectiva intersetorial: comunicação, participação e aprendizagem de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Projeto de Pesquisa**. Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Nova Iguaçu, julho de 2021.

PLETSCH, Márcia Denise; SOUZA, Izadora Martins da Silva de. Diálogos entre acessibilidade e Desenho Universal na aprendizagem. In: PLETSCH, Márcia Denise. et al. (Org.) **Acessibilidade e Desenho Universal na Aprendizagem**. Campos dos Goytacazes (RJ): Encontrografia, 2021. p. 13-25.

PRESTES, Daniela Bosquerolli. Comportamento motor da criança com deficiência múltipla nos contextos vivenciais: um estudo de caso. 2013. 151f. **Dissertação** (Mestrado em Ciências do Movimento Humano) - Universidade do Estado de Santa Catarina. Pós Graduação Strictu Sensu em Ciências do Movimento Humano, 2013.

QUANTE, Michael. **Dignidade Humana e Autonomia Pessoal**. Trad. Ana Paula Barbosa-Fohrmann. São Leopoldo, RS, Ed. Unisinos, 2019. 248p.

REBELO, Andressa Santos; PLETSCHE, Márcia Denise. O que revelam as políticas e os indicadores sobre a escolarização de alunos com deficiência múltipla no Brasil (1974-2021)? **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 35, 2022. Disponível em <https://doi.org/10.5902/1984686X70980>. Acesso em 7 abr. 2023.

ROCHA, Aila Narene Dahwache Criado; DESIDÉRIO, Sara Vieira; MASSARO, Munique. Avaliação da Acessibilidade do Parque Durante o Brincar de Crianças com Paralisia Cerebral na Escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 73–88, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-65382418000100007>>. Acesso em: 08 out. 2023.

ROCHA, Máira Gomes de Souza da. Processos de ensino e aprendizagem de alunos com múltiplas deficiências no AEE à luz da teoria histórico-cultural. 2014. 133f. **Dissertação** (Mestrado em Educação) – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares. 2014.

ROCHA, Máira Gomes de Souza da. Os sentidos e significados da escolarização de sujeitos com múltiplas deficiências. 308 f. **Tese** (Doutorado em Educação) – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares, 2018.

ROCHA, Maira Gomes de Souza da; PLETSCHE, Márcia Denise. Deficiência múltipla, sistemas de apoio e processos de escolarização. **Horizontes**, vol. 36, no. 3, p. 99–110, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.24933/horizontes.v36i3.700>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

ROCHA, Maira Gomes de Souza da; VIEIRA, Sheila Venancia da Silva. Deficiência múltipla. In: PLETSCHE, Márcia Denise. et al. (Org.). **Acessibilidade e Desenho Universal na Aprendizagem**. Campos dos Goytacazes (RJ): Encontrografia, 2021. p. 46-50.

ROCHA, Maira Gomes de Souza da; PLETSCHE, Márcia Denise. Comunicação alternativa como instrumento externo de compensação: possibilidades para a aprendizagem de alunos com múltiplas deficiências. *Revista Interinstitucional Artes de Educar*, v. 4, n. 1, p. 174–185, 2018. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/riae/article/view/32774>>. Acesso em: 9 nov. 2023.

ROCHA, Maíra Gomes de Souza da; AVILA, Leila Lopes de. Pesquisas, práticas e experiências sobre os processos de ensino e aprendizagem de alunos com deficiência intelectual e múltipla em escolas públicas da Baixada Fluminense. In: PLETSCHE, Márcia Denise; MENDES, Geovanna Mendonça Lunardi; HOSTINS, Regina Célia Linhares. (Orgs.). **A escolarização de alunos com deficiência intelectual**: políticas, práticas e processos cognitivos. São Carlos: Marquezine & Manzini: ABPEE, 2015. p. 31-46.

SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de. et al. De toda maneira tem que andar junto: ações intersectoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, n. 12, v. 35, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311x00233718>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de; PLETSCHE, Márcia Denise. A participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: intercessões entre o modelo bioecológico e a funcionalidade humana. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 16, e2117383, p. 1-15, 2021 Disponível em: <<https://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

SEABRA JUNIOR, Manoel Osmar; FELÍCIO, Franciele Aparecida dos S. Xadrez adaptado como recurso de tecnologia assistiva à um estudante com deficiência múltipla. **Colloquium Humanarum**, vol. 13, no. 04, p. 77–82, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.5747/ch.2016.v13.n4.h286>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability: The Basics**. Routledge. London, 2017. p. 186. eBook.

SILVA, Andriale William da et al. Universalização Não Excludente e Individualização Inclusiva. **Revista e-Curriculum**, v. 21, p. e55830, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.23925/1809-3876.2023v21e55830>. Acesso em: 15 de set. 2023.

SLOTE, Michael. **The ethics of care and empathy**. Routledge. 2007. 148p.

SOUZA, Flavia Faissal de; DAINEZ, Débora. Condições e modos de participação de um aluno com deficiência múltipla no cotidiano escolar do ensino fundamental. **Cadernos de Pesquisa**, vol. 23, no. 2, p. 58, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.18764/2178-2229.v23n2p58-72>>. Acesso em: 29 de jan. 2021.

SOUZA, J. V. et al. Programa de formação de colegas tutores: a tutoria no processo de inclusão escolar nas aulas de Educação Física. **Praxis Educativa**, [S. l.], v. 12, n. 2, p. 373–394, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5212/praxeduc.v.12i2.0005>. Acesso em: 15 de set. 2023.

TALMAN, Lena et al. *Participation in Daily Life for Adults with Profound Intellectual (and Multiple) Disabilities: How High Do They Climb on Shier's Ladder of Participation?* **Journal of Intellectual Disabilities**, vol. 25, 2021. p. 98–113.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar. In: NUNES, Edson O. (Org.) **A aventura sociológica**, Rio de Janeiro, Zahar, 1978. p. 123-133.

VIGOTSKI, Lev Semionovich. Manuscrito de 1929. **Educação & Sociedade**, p. 21-44, 2000. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/es/a/hgR8T8mmTkKsNq7TsTK3kfC/>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

VIGOTSKI, Lev Semionovich. A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 861-870, dez. 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ep/a/x987G8H9nDCcvTYQWfsn4kN/>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

VIGOTSKI, Lev Semionovich. **A construção do pensamento e da linguagem**. São Paulo, Editora WMF Martins Fontes, 2009. 496p.

VIGOTSKI, Lev Semionovich. **Fundamentos da defectologia (Obras completas)**. Tradução do Programa de Ações Relativas às Pessoas com Necessidades Especiais (PEE). — Cascavel, PR: EDUNIOESTE, 2022. 488p.

VOSGERAU, Dilmeire Sant'Anna Ramos; MEYER, Patrícia; CONTRERAS, Ricardo. Análise De Dados Qualitativos Nas Pesquisas Sobre Formação De Professores. **Revista Diálogo Educacional**, [S. l.], v. 17, n. 53, p. 909–935, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.7213/1981-416x.17.053.ao10>. Acesso em 15 de jan. 2023.

WESTERMEIER, Karla Abusleme; TENORIO, Solange Eitel. *Las interacciones entre los profesionales que integran los gabinetes técnicos de escuelas especiales que atienden a estudiantes con discapacidad múltiple. Un estudio colectivo de casos en la comuna de Valdivia, Región de Los Ríos*. **Revista de Estudios y Experiencias en Educación**, vol. 17, no. 33, p. 59–80, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.21703/rexe.20181733kwestermeyer4>>. Acesso em: 30 de nov. 2022.

Apêndice A – Desenvolvimento da pesquisa de campo

Quadro 4. Desenvolvimento da pesquisa de campo⁶⁰

Data/local	Atividades realizadas	Instrumentos de registro e produção dos dados
05/10/2021 C01/RJ	Reunião com equipe diretiva para apresentação do projeto interinstitucional multidisciplinar juntamente com as professoras Márcia Pletsch (ObEE/UFRJ) e Miriam Ribeiro Calheiros de Sá (IFF/Fiocruz).	Escrita em diário de campo e fotos.
09/11/2021 C01/RJ	Encontro/reunião com professores da escola para apresentação do projeto interinstitucional multidisciplinar juntamente com as professoras Márcia Pletsch e Miriam Ribeiro Calheiros de Sá.	Escrita em diário de campo e fotos.
11/03/2022 C01/RJ	Reunião com equipe diretiva para apresentação da proposta de pesquisa e agendamento de atividades juntamente com a professora Zena Eisenberg.	Escrita em diário de campo.
04/03/2022 C01/RJ	Entrevista com profissional de apoio escolar do aluno.	Gravação e escrita em diário de campo.
15/03/2022 C01/RJ	Entrevista com a coordenadora pedagógica e diretora da escola.	Gravação e escrita em diário de campo.
24/03/2022 C01/RJ	Entrevista com a professora da sala comum do aluno Gustavo e com a vice-diretora. Acompanhamento na turma com o aluno Gustavo.	Gravação das entrevistas, observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.
05/04/2022 C01/RJ	Entrevista com a professora da sala comum do aluno João. Acompanhamento na turma do aluno João e com a sua presença	Gravação das entrevistas, observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.
18/07/2022 C05/RS	Reunião com a responsável pela Sec. de Ed. Especial do município e com o diretor da escola do aluno Vicente e com a diretora da escola do aluno Guilherme para apresentação da proposta de pesquisa e agendamento de atividades. Entrevistas com a professora de AEE e com a profissional de apoio escolar do aluno Vicente.	Gravação das entrevistas e escrita em diário de campo.
19/07/2022 C05/RS	Entrevistas com a professora do aluno Gustavo e diretor. Entrevistas com a professora da sala comum, profissional de apoio escolar e professora do AEE do aluno Guilherme.	Gravação das entrevistas e escrita em diário de campo.
20/07/2022	Entrevista com responsável pela Sec. de Ed.	Gravação da

⁶⁰ Início de nota. Construção inspirada no quadro apresentado por Rocha (2018) nas páginas 272-277. Fim de nota.

C05/RS	Especial do município	entrevista.
08/08/2022 C02/RS	Reunião com vice-diretora da Apae para apresentação da proposta de pesquisa, logo após, realização da entrevista. Entrevistas com a professora do AEE e a psicopedagoga da instituição.	Gravação das entrevistas e escrita em diário de campo.
09/08/2022 C03/RS	Reunião com a responsável pela Sec. de Ed. Especial do município para apresentação da proposta de pesquisa.	Registro em diário de campo.
10/08/2022 C03/RS	Reunião com a coordenadora pedagógica da escola do aluno Daniel para apresentação da proposta de pesquisa. No dia seguinte, 11/08, agendamos as atividades.	Registro em diário de campo.
12/08/2022 C04/RS	Reunião com a responsável pela Sec. de Ed. Especial do município e com equipe diretiva da escola do aluno Yan para apresentação da proposta de pesquisa.	Registro em diário de campo.
16/08/2022 C03/RS	Na parte da manhã entrevista com a professora do AEE do aluno Daniel.	Gravação da entrevista e registro em diário de campo.
16/08/2022 C04/RS	Na parte da tarde entrevista com a professora do AEE do aluno Yan e apresentação da pesquisa para a mãe do aluno.	Gravação da entrevista e registro no diário de campo.
17/08/2022 C03/RS	Entrevistas com a profissional de apoio escolar e professora da sala comum do aluno. Acompanhamento da hora do intervalo e aula de educação física com o aluno Daniel.	Gravação das entrevistas, observação participante com escrita em diário de campo e fotos.
19/08/2022 C04/RS	Entrevista com a profissional de apoio escolar do aluno Yan e acompanhamento do intervalo e na turma do aluno.	Gravação da entrevista, observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.
24/08/2022 C04/RS	Acompanhamento da chegada do aluno Yan na escola, das aulas de Ed. física e artes e intervalo.	Observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.
25/08/2022 C03/RS	Acompanhamento da aula de artes, do intervalo e aula com professora regente na turma com aluno Daniel.	Observação participante com escrita em diário de campo e fotos.
26/08/2022 C04/RS	Acompanhamento com o aluno Yan do momento do intervalo e da atividade escolar que envolveu uma palestra referente a Semana da Pessoa com Deficiência.	Observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.

29/08/2022 C03/RS	Acompanhamento a tarde toda na turma e intervalo com aluno Daniel.	Observação participante com escrita em diário de campo e fotos.
30/08/2022 C04/RS	Entrevista com a professora do aluno Yan. Acompanhamento da aula de Ed. física, intervalo e na turma e com a presença do aluno Yan. Neste dia foi apresentado ao aluno o termo de assentimento.	Gravação da entrevista, observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.
31/08/2022 C02/RS	Reunião com coordenadora pedagógica da escola da aluna Ana para apresentação da proposta de pesquisa. Entrevista com a professora da sala comum e acompanhamento na turma com a presença da aluna Ana.	Gravação da entrevista, observação participante com escrita em diário de campo e fotos.
01/09/2022 C04/RS	Acompanhamento na turma com presença do aluno Yan.	Observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.
05/09/2022 C04/RS	Viagem na van escolar para buscar Yan, acompanhamento e entrevista com motorista. Acompanhamento na turma, na palestra (atividade escolar sobre a Dengue) e no intervalo.	Observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.
06/09/2022 C03/RS	Acompanhamento do atendimento em sala de recursos com a presença do aluno Daniel.	Observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.
07/09/2022 C03/RS	Acompanhamento dos desfiles das escolas com alunos e atividades culturais realizadas na praça da cidade. Aluno não compareceu.	Registro em diário de campo.
13/09/2022 C02/RS	Acompanhamento na turma com a presença da aluna Ana. Entrevista com a coordenadora pedagógica da escola.	Gravação da entrevista, observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.
16/09/2022 C04/RS	Entrevistas com as funcionárias, uma responsável pela cozinha e a outra pela limpeza da escola do aluno Yan.	Gravação das entrevistas e registro em diário de campo.
21/09/2022 C04/RS	Acompanhamento no intervalo, na turma e na aula de música com a presença do aluno Yan.	Observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.
23/09/2022 C03/RS	Entrevista com a coordenadora pedagógica da escola do aluno Daniel.	Gravação da entrevista.

28/09/2022 C03/RS	Acompanhamento na turma na aula de Ed. física com o aluno Daniel.	Observação participante com escrita em diário de campo, fotos e vídeos.

Fonte: Quadro construído a partir das anotações registradas em diário de campo.

Apêndice B – Roteiro de questionário: profissional da área da educação

Responsável pelo preenchimento:	Data:
---------------------------------	-------

Geral	
Idade:	Gênero:
Reside (município):	

Profissional	
1) Formação:	2) Tempo/experiência na área da educação: anos
3) Pós-graduação (nível e ano de formação):	
4) Há quanto tempo atua na escola atual: meses; anos.	
5) Qual o nome do município onde trabalha:	
6) Já trabalhou com alunos com deficiências múltiplas : () sim, vários anos de experiência () sim, algumas experiências () não tenho experiência 6.1) Se sim, cite alguns exemplos de deficiências múltiplas que já atendeu? Escreva: 6.2) Qual a idade média destes alunos? Escreva:	

Apêndice C – Roteiro de entrevista semiestruturada: profissional da área da educação

Responsável pela entrevista:	Data:
------------------------------	-------

1. Como você vê a autonomia e a independência? Compreende que são distintas ou a mesma coisa? Você acha que uma criança com deficiência múltipla pode ter as duas? Como seria isso?
2. O que você considera indispensável para uma pessoa ser considerada autônoma? Quais são as suas expectativas quanto a autonomia das crianças com deficiência múltipla?
3. Você trabalha com crianças com deficiência múltipla há quanto tempo? Nessa sua experiência já conseguiu acompanhar por um longo período (meses e/ou anos) as mesmas crianças? O que você pode destacar sobre o desenvolvimento destas crianças? Você considera que a autonomia foi desenvolvida neste tempo?
4. Que trabalhos você desenvolve com as crianças com deficiência múltipla? Você trabalha a autonomia delas?
 - a. Se a resposta for **sim** – segue: Como? De que formas/meios você faz isso?
 - b. Se a resposta for **não** – segue: Você acha possível trabalhar o desenvolvimento da autonomia destas crianças? Como você faria isso?
5. Você costuma conversar com a criança com deficiência múltipla? Como você sabe que a criança está respondendo para você? Como ela responde? Extra: O fazer ‘sim’ e ‘não’ são trabalhadas com ela? Como?
6. Dos alunos com deficiência múltipla, sabe se algum deles faz atendimentos clínicos (exemplo: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outros)
 - a. Se a resposta for **sim** – segue: observa/nota mudanças no desenvolvimento da criança em decorrência destes atendimentos? Quais? Você mudou algo no seu contato e trabalho com a criança em decorrência dessas mudanças?

- b. Se a resposta for **não** – segue: Você considera importante o acompanhamento clínico? Traria mudanças no desenvolvimento da criança? Quais você ressaltaria?
7. Você considera que o seu trabalho também envolve cuidar do outro? Professores, terapeutas, fisioterapeutas, agentes de apoio das escolas, a própria família da criança, são pessoas responsáveis pelo cuidar? Fale mais sobre isso. Você conversa com esses outros profissionais? Como isso acontece/ou gostaria que isso acontecesse? Que dicas você dá/daria para alguém que cuida de uma criança com deficiência múltipla incentivar a autonomia dessa criança?
8. Quais materiais normalmente você utiliza nos seus trabalhos com uma criança com deficiência múltipla? Já desenvolveu materiais específicos para trabalhar com estas crianças? Para que especificamente foram pensados esses materiais? Recebe/consulta dicas com outros profissionais para elaborar estes materiais? Fale sobre isso.
9. O que pode impulsionar a autonomia de uma criança com deficiência múltipla? Na sua opinião, o seu trabalho contribui/contribuiria (dependendo da resposta da 2) para o desenvolvimento da autonomia desta criança?
10. Você já trabalhou junto com profissionais da saúde e assistência social que também trabalham com crianças com deficiência múltipla?
- a. Se a resposta for **sim** – segue: Sobre o que foi esse trabalho? Como você vê a relação entre educação, assistência social e saúde na inclusão escolar destas crianças?
- b. Se a resposta for **não** – segue: Gostaria de desenvolver trabalhos com profissionais da saúde e assistência social? Como estes trabalhos parceiros/intersectoriais podem contribuir para a inclusão escolar destas crianças?
11. Como você descreve a relação da criança com deficiência múltipla e as demais crianças? Em que momentos as crianças sem deficiência mais se relacionam com a criança com deficiência múltipla? Tem alguma criança que com maior frequência busca pelo colega com deficiência? A criança

com deficiência múltipla chama as outras crianças? Como ela faz isso? E, como as outras crianças respondem/correspondem?

As referências do projeto que fundamentaram as questões são:

Questão 1 – Autonomia e independência como coisas distintas. A independência está relacionada ao desempenho de atividades cotidianas – tais como: vestir-se e comer – e que podem ser desempenhadas com estratégias como o uso de *affordances* verbais. A autonomia como atribuída à tomada de decisões, considerando, por exemplo, as noções de certo e errado (GILMORE et al., 2016).

Questão 2 - Uma questão que envolve um diálogo recente sobre as concepções e expectativas sociais sobre a autonomia e de que modo esses dois aspectos refletem em indicadores de incentivo, de promoção, de coerção e/ou barreiras para o trabalho com a autonomia da pessoa com deficiência (BARBOSA-FOHRMANN; ARAÚJO, 2020; BROCK; SCHAEFER; SEAMAN, 2020).

Questão 3 - Dowling et al. (2019) salientam o papel das relacionalidades produzidas ao longo de uma experiência longitudinal de convivência (entre pessoa sem deficiência e pessoa com deficiência) para o reconhecimento/identificação do desenvolvimento da autonomia da pessoa com deficiência.

Questão 4 - Gilmore et al. (2016), Dowling et al. (2019) e Kittay (2011) indicam a importância do trabalho cotidiano/frequente estruturado para promover o desenvolvimento da autonomia da pessoa com deficiência.

Questão 5 - Papel da comunicação para o desenvolvimento/para a autonomia. Gilmore et al. (2016) estudo discute sobre o uso de *affordances* verbais para desenvolvimento da independência e da autonomia; Manzini et al. (2019) um estudo sobre a ampliação das interações da criança com deficiência devido ao uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa nos três contextos: casa, escola e clínica.

Questão 6 - Importância do trabalho intersetorial para a promoção do bem-estar, qualidade de vida e inclusão escolar da criança com deficiência (BATISTA; MOUTINHO, 2019; SÁ, et al., 2019)

Questão 7 - Interdependências se constituem nas relações de cuidado e são fundamentais para a autonomia de todas as pessoas, obviamente também da pessoa com deficiência (KITTAI, 2011; GILMORE et al., 2016)

Questão 8 - Souza e Dainez (2016), Rocha (2018) e Batista e Moutinho (2019) dialogam sobre os modos de participação no contexto escolar da criança com deficiência múltipla e indicam que materiais, recursos, aulas acessíveis contribuem para a participação, logo, também contribuem para a autonomia.

Questão 9 - Kittay (2011) fala sobre essa “responsabilidade de autoidentificação/reconhecimento” de ser um profissional que trabalha para promover a autonomia de outra pessoa.

Questão 10 - SÁ et al. (2019) discorrem sobre as relações intersetoriais no trabalho que favorece a inclusão escolar de crianças com deficiência.

Questão 11 - Brock et al. (2016) e Brock, Schaefer e Seaman (2020) são estudos que reforçam a importância do papel do apoio de pares para o desenvolvimento dos alunos com deficiência. O estudo de 2020 é específico sobre a promoção da autonomia e as relações entre os pares.

Apêndice D – Roteiro de observação em contexto escolar

Aluno:

Idade:

Turma/ano escolar:

Breve descrição da turma:

Interação do aluno com a professora:

Atividades propostas pela professora:

Atividades realizadas pelo aluno (com ou sem auxílio):

Interação entre os colegas (brincadeiras, atividades em grupo/dupla):

Interação entre profissional de apoio escolar e aluno:

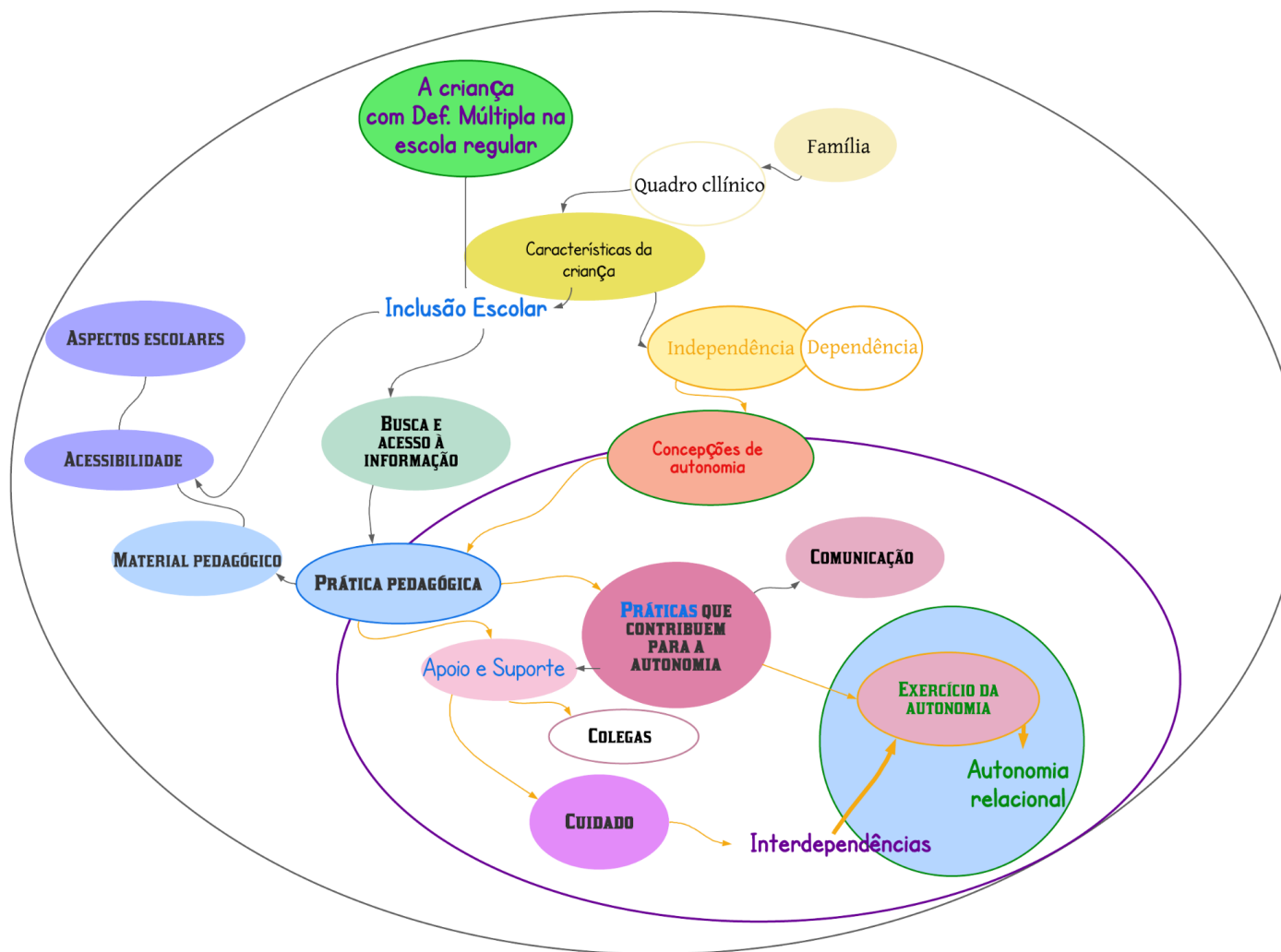
Escolhas que o aluno faz durante a aula:

Comunicação do aluno:

Aspectos que mais chamaram atenção:

Demais informações relevantes:

Apêndice E – Diagrama dos agrupamentos e eixos de análise⁶¹



⁶¹ Início de nota. Criado pela autora para fins da tese. Diagrama elaborado no site <https://lucid.app/>. Fim de nota.

Apêndice F - Quadro de apresentação dos participantes entrevistados da pesquisa

Caracterização dos profissionais da educação participantes da pesquisa.

ESCOLA	CÓDIGO DE IDENTIFICAÇÃO	FUNÇÃO	CARACTERIZAÇÃO
A	PAE/A - João	Profissional de apoio escolar do aluno João	Tem formação em Pedagogia. Possui 5 anos de experiência na educação e começou a trabalhar na creche em fevereiro de 2022.
A	Prof/A - João	Professora da turma do aluno João	Tem formação em Pedagogia e Pós-graduação em Prática de Letramento. Possui 10 anos de experiência na educação e começou a trabalhar na creche em maio de 2021.
A	Prof/A - Gustavo	Professora da turma do aluno Gustavo	Tem formação em Pedagogia e Letras LIBRAS. Possui 21 anos de experiência na educação e começou a trabalhar na creche em maio de 2021.
A	Cood.Ped/A - João e Gustavo	Coordenadora Pedagógica	Tem formação em Pedagogia e Pós-graduação em Metodologia de Ensino. Possui 29 anos de experiência na educação, sendo 8 anos atuando na creche.
A	Diretora/A - João e Gustavo	Diretora	Tem formação em Pedagogia. Pós-graduação em Administração Escolar e em Orientação Educacional. Possui 34 anos de experiência na educação, sendo 9 anos atuando na creche.
A	Vice-diretora/A - João e Gustavo	Vice-diretora	Tem formação em Pedagogia e Pós-graduação em Educação Inclusiva. Possui cerca de 20 anos de experiência na educação. Soma 13 anos de experiência na creche e foi a primeira professora a receber um aluno com SCZV na escola.
B	Prof/B - Ana	Professora da turma da aluna Ana	Tem formação em Pedagogia. Começou a atuar como professora em 2010, concurso em que está atualmente, sempre trabalhou na mesma escola. Sempre atuou com o 2º ano dos anos iniciais no turno da tarde. No turno da manhã, já trabalhou com reforço escolar, informática escolar e a experiência recente é como vice-diretora.
B	Coord.Ped/B - Ana	Coordenadora Pedagógica	Tem formação em Pedagogia. Três pós-graduações: Apoio pedagógico; Educação Especial e Inclusiva; e Atendimento Educacional Especializado (AEE). Nomeada em 2011, na sua primeira matrícula para atuar na Escola B. Conhece a aluna Ana desde a pré-escola. Possui experiência no trabalho no AEE. Atualmente também trabalha com a educação infantil em outra escola municipal no turno da manhã.
B	Sec.Edu C02/RS	Sec. Educação Especial do Município	Coordenadora Pedagógica e acompanha a parte da Educação Especial do município desde 2017. Atuou 23 anos na escola da

			APAE concomitante com a rede municipal como professora de Língua Portuguesa, até 2017.
APAE (parceria com Escola B)	AEE/APAE/C02 RS - Ana	Professora AEE que atende a aluna Ana	Tem formação em Magistério, graduação em Pedagogia, pós-graduação em Supervisão e Orientação Escolar e outros cursos de capacitação em deficiência intelectual. Trabalha há 36 anos no magistério e há 10 anos na APAE do município. Atende os alunos com deficiência que têm até 8 anos de idade no AEE na APAE. São alunos com matrícula em uma escola comum da cidade e que recebem algum atendimento clínico na instituição. Após os 8 anos passam a receber o AEE na escola comum.
APAE (parceria com Escola B)	Psicopedagoga/APAE/C02RS - Ana	Psicopedagoga que atende a aluna Ana	Tem formação em Magistério, graduação em Pedagogia e três especializações, sendo elas em: Transtorno do Desenvolvimento na Infância e na Adolescência, Estimulação Precoce e Psicopedagogia. Fez curso de técnica de estimulação visual infantil. Trabalha há 31 anos na APAE. Foi a profissional que indicou os nomes dos alunos com deficiência múltipla que estão matriculados em escolas comuns da cidade – conhece todos desde bebês; até hoje os atende na APAE.
APAE (parceria com Escola B)	Vice-diretora/APAE/C02RS	Vice-diretora	Tem formação em Pedagogia e pós-graduação Neuropsicopedagogia com ênfase em deficiência intelectual. Atualmente cursa uma pós em Pedagogia Empresarial. Há 9 anos trabalha na área da educação especial, somando experiência em duas instituições da APAE. Nesta instituição, está no cargo de Coordenadora Pedagógica da APAE do município há um ano e faz um trabalho de diálogo com as escolas, estabelecendo parcerias e trabalhos conjuntos. Vai regularmente até às escolas e também recebe os profissionais das escolas comuns nas formações realizadas na APAE.
C	PAE/C - Daniel	Profissional de apoio escolar do aluno Daniel	Graduanda em Pedagogia, previsão de formação em 2023. Tem experiência anterior como atendente em creche e começou a atuar como profissional de apoio escolar em 2022, com primeira experiência com o aluno Daniel.
C	Prof/C - Daniel	Professora da turma do aluno Daniel	Tem graduação em Pedagogia. Atua há 16 anos no município. Daniel é o seu primeiro aluno com laudo e com deficiência múltipla. Relata já ter trabalhado com alunos com outras deficiência, porém esses alunos não tinham um laudo médico que informasse as condições específicas. Também é a primeira experiência tendo a parceria de trabalho com profissional de apoio escolar na turma.
C	AEE/C - Daniel	Professora do AEE do aluno Daniel	Tem formação em Magistério, licenciatura em Pedagogia e pós-graduação em Educação Inclusiva e pós-graduação em

			Orientação Educacional e outros cursos de formação continuada na área da Educação Especial. Atua como professora desde 2003. Começou a atuar com Educação Especial em 2018, com primeira experiência na APAE e em 2019 no AEE na rede municipal.
C	Coord.Ped/C - Daniel	Coordenadora Pedagógica	Tem formação em Magistério e em Artes (licenciatura e bacharel). Iniciou em 2022 o Mestrado em Educação. Em 2004, ainda no magistério, atuou em projetos sociais na área da educação e saúde mental. Depois, trabalhou em uma escola particular por 7 anos na disciplina de Artes e como bibliotecária. Já trabalhou em vários municípios das redondezas até ser chamada em 2020 para atuar na Escola C e em 2021 foi convidada para ser Coordenadora Pedagógica.
C	Sec.Edu C03/RS	Sec. Educação Especial do Município	Tem formação em Pedagogia e pós-graduação em Neuropsicopedagogia com ênfase em Educação Especial e Inclusiva. Atua na rede municipal desde 2003. Atuou aproximadamente 12 anos em sala de aula. Já atuou como Coordenadora Pedagógica, diretora de escola B, diretora de Escola Municipal de Educação Infantil (EMEI) e atualmente está como Coordenadora na Sec. Educação do município responsável pela Educação Especial.
D	PAE/D - Yan	Profissional de apoio escolar do aluno Yan	Tem formação em Magistério (1998), em Pedagogia e pós-graduação em Psicopedagogia e pós em Neuropsicopedagogia em Institucional e Clínica. Desde 2014, atua na área da Educação como profissional de apoio escolar. Suas experiências anteriores com educação foram como auxiliar de Educação Infantil. Em 2022, começou a atuar como profissional de apoio escolar na Escola D com o aluno Yan.
D	Prof/D - Yan	Professora da turma do aluno Yan	Tem formação em Pedagogia, pós-graduação em Educação Continuada e atualmente está cursando mestrado em Educação (Pesquisa sobre preconceito linguístico na alfabetização). Atua há 5 anos como professora em duas redes municipais de ensino, nos segmentos da educação infantil e no ensino fundamental. Durante esses anos, teve em suas turmas alunos com deficiência ou com TEA.
D	AEE/D - Yan	Professora do AEE do aluno Yan	Tem formação em Magistério, graduação em Pedagogia, pós-graduação em Educação Inclusiva e pós em AEE. Desde 2014, atua como professora no AEE na rede municipal de educação.
D	Motorista escolar/D - Yan	Motorista da van escolar	Funcionário da prefeitura desde 2013. Desde 2014, trabalha no transporte escolar de alunos com deficiência, matriculados na rede

			pública de ensino e na APAE.
D	Funcionária Merenda/D - Yan	Funcionária da escola (merenda escolar)	Muitos anos de trabalho como merendeira escolar (está perto de se aposentar). Incentiva os alunos a comer novos alimentos e em diferentes texturas. Conversa com todos para saber o que mais gostam de comer e para conhecer as crianças. Prepara os alimentos conforme a necessidade alimentar do aluno (alimentos sólidos, pastosos, líquidos). Demonstra um grande carinho pelo aluno Yan.
D	Funcionária limpeza/D - Yan	Funcionária da escola (limpeza)	Mais de 5 anos no trabalho na limpeza escolar. Conhece o aluno Yan há mais de 3 anos – foi colega de trabalho da mãe do aluno (que também trabalhou na limpeza escolar). Busca pelo aluno para conversar e brincar. Demonstra um grande carinho pelo aluno Yan.
D	Sec.Edu C04/RS	Sec. Educação Especial do Município	Tem formação em Magistério, graduação em Pedagogia, Capacitação em Recursos Humanos Deficiência Mental, pós-graduações e cursos. Mais de 32 anos de trabalho como professora, é aposentada do estado desde 2019, onde trabalhou com AEE. Trabalha na rede municipal de ensino desde 2009. Já trabalhou com turmas multisseriadas em escolas do interior, diretora de escola e na Secretaria de Educação (função atual). Também trabalhou na rede privada de ensino. Longeva experiência no trabalho com alunos com deficiência e na Educação Inclusiva no município.
E	PAE/E - Vicente	Profissional de apoio escolar do aluno Vicente	Tem formação em nível médio. Atua como concursada com 40 horas semanais na função de apoio de crianças com alguma deficiência ou algum transtorno. Trabalha com o aluno Vicente no turno da manhã e com outro aluno na parte da tarde, às vezes auxilia outras crianças. Menos de 5 anos de experiência como profissional de apoio escolar.
E	AEE/E - Vicente	Professora do AEE do aluno Vicente	Tem formação em Educação Especial. Professora com duas matrículas. Professora dos anos iniciais (matrícula de 2003) e professora de educação especial (matrícula de 2010). Pós-graduação em Psicopedagogia e Especialização em AEE. Mestrado em Educação (2015), linha de Políticas Públicas.
E	Prof/E - Vicente	Professora da turma do aluno Vicente	Tem formação em Pedagogia. Atua em duas escolas do município, está há 1 ano atuando como professora concursada.
E	Diretor/E - Vicente	Diretor	Tem formação em Pedagogia, pós-graduação em Psicopedagogia Institucional. Tem 37 anos de serviço no magistério municipal e 20 anos na rede estadual. Durante 20 anos, alfabetizou

			alunos com Síndrome de Down, alunos cegos, alunos surdos nas escolas comuns da cidade..
F	PAE/F - Guilherme	Profissional de apoio escolar do aluno Guilherme	Tem formação em Magistério, nível médio. Atua como concursada há 2 anos e meio na função de profissional de apoio escolar. Sempre trabalhou na educação infantil. Suas experiências anteriores de trabalho foram com alunos com TEA. Guilherme é seu primeiro aluno com deficiência múltipla.
F	AEE/F - Guilherme	Professora do AEE do aluno Guilherme	Tem formação em Educação Especial (2018). Em 2020, trabalhou em três escolas de um município vizinho – duas delas eram escolas comuns; trabalhou com AEE; atuou também em uma Escola Especial, com uma turma. Em 2022, iniciou o trabalho como concursada de 22 horas. Está com 3 escolas do município com o AEE, sendo duas escolas rurais. Um dia na semana vai à Escola F, atua 8 horas com o AEE e em encaminhamentos para serviços da rede (fisioterapia, fonoaudiologia, entre outros). Atende o aluno Guilherme na turma, faz um trabalho conjunto com a professora. É seu primeiro aluno com maior necessidade de suporte.
F	Prof/F - Guilherme	Professora da turma do aluno Guilherme	Tem formação em Pedagogia e pós-graduação em Psicopedagogia e pós em Educação Infantil. Mais de 16 anos de experiência como professora, sendo aproximadamente 6 anos atuando na educação infantil. Sempre teve alunos com deficiência em suas turmas, já trabalhou com alunos com paralisia cerebral, com TEA, com deficiência física, entre outros.
F	Diretora/F - Guilherme	Diretora	Tem formação em Pedagogia, pós-graduação em Psicopedagogia e atualmente está cursando uma formação em Gestão. Totaliza 28 anos de experiência na educação, sendo aproximadamente 15 anos atuando em funções na direção de escolas. Ao longo da trajetória, trabalhou 25 anos com alfabetização e atendeu alunos com deficiência e TEA.
E e F	Sec.Edu C05/RS	Sec. Educação Especial do Município	Tem formação em Educação Especial (2007), com habilitação para deficiência mental. Em 2008, começou a trabalhar na APAE do município. Em 2016, também passou a trabalhar na rede municipal de ensino com o AEE. Trabalhou, ao longo da sua trajetória, com alunos com diferentes deficiências e transtornos. Sempre trabalhou como professora no município, conhece a realidade local de cada escola, dos alunos e suas famílias. Além de trabalhar na Secretaria de Educação, atua no AEE em duas EMEIs.

Fonte: Quadro elaborado para fins da tese a partir das entrevistas realizadas em 2022 com os profissionais.

Apêndice G - Manual de Códigos

Eixos	Eixo e Grupos de Códigos	Código	Explicação
	E.2. características da criança	acata ordens dependendo do interesse	quando criança aceitar ordens dependendo do seu interesse
E.1. Concepções de autonomia	E.2. características da criança	acompanhar com o olhar	quando é relatado ou percebido que pela forma de olhar a criança deseja ir a algum lugar ou ter a atenção de alguém
E. 2. Criança com deficiência múltipla	E.2. características da criança	alterações no humor	quando o entrevistado fala que a criança apresenta humores variados. Exemplo, hoje está sorridente, ontem estava irritado, triste. Ou, em um mesmo dia a criança apresenta variações de humor.
E. 3. Inclusão Escolar	E.2. características da criança	aluno brincalhão/bagunceiro	quando aluno brinca de dar susto, apelidos carinhosos, faz piada
E. 4. Interdependência	E.2. características da criança	aluno carinhoso	quando falam na entrevista ou é observado que o aluno se aproxima das pessoas (professora, monitora, colegas) e faz carinho, quer abraçar, quer andar de mãos dadas
	E.2. características da criança	aluno falante	quando relatado ou visto na observação que o aluno fala muito, gosta de conversar
	E.2. características da criança	aluno querido	quando entrevistados relatam ter carinho pelo aluno, sinalizam que a criança é educada.
	E.2. características da criança	aluno sorridente	quando entrevistados relatam ou é visto nas observações que o aluno se expressa muito sorrindo
	E.2. características da criança	brinca sozinho	quando a criança brinca sem nenhuma companhia de outra pessoa
	E.2 características da criança	buscar por interação	criança deficiência múltipla busca interagir com outra pessoa (chama, se aproxima)
	E.2. características da criança	desinteressar	quando criança perde o interesse em algo estava realizando
	E.2. características da criança	dificuldade da criança em aceitar o 'não'	aluno tem resistência em aceitar e lidar com o 'não' dado por outra pessoa em alguma situação

	E.2. características da criança	esforçado	quando entrevistado fala que considera a criança esforçada, que tem se empenhado cada vez mais
	E.2. características da criança	esperto, inteligente	quando entrevistado fala que considera a criança muito inteligente
	E.2. características da criança	estar animado/feliz	quando entrevistado fala, ou identificado nas observações, que a criança é feliz na escola, ou está animado fazendo algo na escola
	E.2. características da criança	extroversão	quando é relatado ou visto que o aluno busca estar em contato com outras pessoas
	E.2. características da criança	ficar parado	quando entrevistado relata que a criança não se movimenta sozinha, fica mais parada. Isso também pode ser visto na observação.
	E.2. características da criança	limitação motora	
	E.2. características da criança	não gostar da constante presença do adulto	quando é falado na entrevista ou visto na observação que a presença do adulto junto com a criança é indesejada
	E.2. características da criança	superestimar as dificuldades	quando entrevistado superestimou as dificuldades (condição da deficiência) manifestadas pela criança
	E.2. características da criança	timidez/reservado	quando entrevistado fala que o aluno está pouco confiante e seguro para comunicar ou envolver em algo
	E.2. família	conexão com família durante o período pandêmico	quando entrevistado fala sobre o contato com a família durante o período que as escolas trabalharam de maneira remota e/ou estavam em processo de retorno presencial parcial atendendo as medidas de cuidado em função da Covid-19
	E.2. família	família presente	quando entrevistado fala sobre a família ser presente na escola
	E.2. família	garantir determinadas necessidades	quando entrevistado fala que a família supre necessidades que a criança tem
	E.2. família	mãe participativa	quando entrevistado relata que mãe contribui para que seu filho seja incluído na escola. Seja presente na escola, levando materiais solicitados e/ou trocando experiências.
	E.2. família	ocultar informação sobre a deficiência na matrícula	quando entrevistado fala que a familiar não informa no ato da matrícula que o seu filho é uma criança com deficiência
	E.2. independência	arrumar suas coisas	quando a própria criança organiza as suas coisas

	E.2. independência	depende de alguém	quando relatado na entrevista ou observado sobre a dependência que o aluno apresenta, onde terceiros dão suporte em atividades do dia a dia. Ex: ir banheiro, trocar a fralda, passar do chão ou cadeira escolar para a cadeira de rodas, circular pelos espaços com a cadeira de rodas.
	E.2. independência	incentivar ficar em pé	quando pessoas ou recursos dão (ou relatam dar) apoio para criança ficar em pé
	E.2. independência	procurar no material	quando o aluno procura algo no material que está guardado
	E.2. independência	treinar força	quando entrevistado fala ou é identificado na observação que o aluno é incentivado a ter controle de sua força para usar a cadeira de rodas, por exemplo, para descer uma rampa íngreme
	E.2. quadro clínico	acompanhamento clínico	quando entrevistado fala de tratamentos e acompanhamentos que a criança realiza
	E.2. quadro clínico	acompanhamentos realizados na APAE	quando entrevistado fala sobre os atendimentos clínicos e educacionais que a criança recebe na APAE
	E.2. quadro clínico	atendimentos clínicos	atendimentos clínicos que a criança faz e onde; ou contato que o profissional da educação tem com os especialistas clínicos
	E.2. quadro clínico	cadeira de rodas	cadeira de rodas utilizada para locomoção, em virtude da dificuldade de locomoção que a criança pode apresentar por apresentar deficiência física
	E.2. quadro clínico	citar característica da DM	quando entrevistado fala de características que identificam alguém como uma pessoa com deficiência múltipla. Associação de duas ou mais deficiências que impactam na vida da pessoa.
	E.2. quadro clínico	citar característica da SCZV	entrevistado cita características da Síndrome Congênita do Zika vírus
	E.2. quadro clínico	não sabe que deficiência a criança tem	quando entrevistado fala que não sabe que deficiência a criança tem, não sabe o diagnóstico
	E.2. quadro clínico	discordar do CID/diagnóstico	quando entrevistado fala que discorda de aspectos do CID da criança, discorda de algo no diagnóstico
	E.2. quadro clínico	efeito do medicamento	quando entrevistados falam sobre os remédios que a criança faz uso
	E.2. quadro clínico	falar de aspectos desenvolvimento da criança	quando entrevistado fala do processo de aquisição de habilidades da criança
	E.2. quadro clínico	flacidez muscular	flacidez, que afeta o tônus muscular, pode acontecer em qualquer parte do corpo ou em todo o corpo, exemplo: músculos ao redor da boca.
	E.2.E.4. exercício da autonomia/independência	recusar ajuda	quando entrevistado relata ou é identificado na observação que criança recusa ajuda
	E.3. acessibilidade	elevador	acessibilidade arquitetônica da escola

	E.3. acessibilidade	mesa escolar acessível	mobiliário escolar acessível
	E.3. acessibilidade	rampa de acesso	acessibilidade arquitetônica da escola
	E.3. aprendizagem	conhecer as cores	
	E.3. aprendizagem	reconhecer as letras	quando entrevistado fala que a criança está em processo de alfabetização
	E.3. aspectos escolares	alimentação na escola	hora do lanche, refeições feitas na escola
	E.3. aspectos escolares	contar da trajetória escolar da criança	quando entrevistado fala da trajetória/histórico escolar da criança com deficiência múltipla
	E.3. aspectos escolares	frequentar a escola	quando entrevistado fala se aluno é frequente na escola; se considera importante essa frequência; ir para escola contribui para o bem-estar do aluno
	E.3. aspectos escolares	mater criança na turmas com colegas que já conhece	quando entrevistado fala priorizar que aluno se mantenha na turma com colegas que já conhece
	E.3. aspectos escolares	relação com funcionários da escola, motorista da van	conversas, encontros - relações que a criança estabelece com funcionárias da escolas, motorista da van escolar
	E.3. aspectos escolares	retorno da criança na aula presencial	quando entrevistado fala do retorno às atividades presenciais, interrompidas em função do período pandêmico
	E.3. aspectos escolares	transitar no espaço escolar	quando entrevistado fala, ou é visto na observação, se a criança consegue transitar por todos espaço da escola. No sentido de ser acessível.
	E.3. E.4. aspectos escolares/cuidado	rotina de cuidados	aspectos descritos ou observados envolvendo a rotina de cuidados da criança na escola, ex.: troca de fraldas, alimentação pastosa. Enfim, aspectos descritos como importantes no cotidiano
	E.2. busca e acesso à informação	formação continuada	quando entrevistado relatou que buscou e recebeu formação continuada para trabalhar com a criança com DM
	E.3. busca e acesso à informação	pesquisar práticas pedagógicas para incluir a criança	quando entrevistado fala fazer pesquisa, estudar, buscar informação sobre práticas que melhor atendam as habilidades, potenciais e necessidades da criança.
	E.3. busca e acesso à informação	saber pela mídia infos sobre a SCZV	quando entrevistado fala de informações que acompanhou na televisão, rádio, jornal, internet sobre a SCZV
	E.3. busca e acesso à informação	trocar informação com outros profissionais	quando entrevistado fala sobre troca com outros profissionais informações, sobre como trabalhar a inclusão
	E.3. material pedagógico	materiais da sala de recursos usados em sala de aula	recursos, jogos e ferramentas locados na sala de recursos e emprestados para uso na sala de aula
	E.3. material pedagógico	material concreto alfabetização	uso de material manipulável para trabalhar o aprendizado das letras, escrita.

	E.3. material pedagógico	material concreto de contagem	uso de material manipulável para trabalhar noções de número, quantidades
	E.3. material pedagógico	material exclusivo da criança com DM	materiais usados unicamente pela criança com deficiência múltipla
	E.3. material pedagógico	material inadequado inacessível	quando é relatado ou contada a existência de material inadequado que não atende as necessidades da criança
	E.3. material pedagógico	material para fazer desenhos	usa materiais para desenhar, por exemplo: o lápis do tablet.
	E.3. material pedagógico	não desenvolveu material específico	quando entrevistado fala que não desenvolveu material pedagógico para atender as especificidades educacionais da criança com deficiência múltipla
	E.3. material pedagógico	usar computador, celular, tablet	quando é relatado pelo entrevistado ou observado que criança usa algum recurso tecnológico em sala de aula
	E.3. material pedagógico	usar jogos	envolve jogos de computador; jogos concretos
	E.3. prática pedagógica	acolher criança na escola	quando entrevistado fala sobre a escola receber aluno e família com hospitalidade, oferece acolhimento.
	E.3. prática pedagógica	acreditar no desenvolvimento da criança	quando entrevistado tem expectativa sobre o desenvolvimento da criança. Fala acreditar (tem crença) que algo aconteça no desenvolvimento da criança.
	E.3. prática pedagógica	aprender a escrever o nome	quando entrevistado fala se preocupar em ensinar o aluno escrever o próprio nome
	E.3. prática pedagógica	aprender para a vida	quando entrevistado fala estar preocupado que o aluno aprenda para a vida
	E.3. prática pedagógica	atividade não acessível	quando é visível que a criança não está conseguindo executar uma atividade, por não compreender, por estar em formato não acessível as habilidades da criança
	E.3. prática pedagógica	brincar com a monitora	quando monitora e criança brincam juntas
	E.3. prática pedagógica	conversar com o aluno	quando alguém se aproxima do aluno com DM para conversar, pedir algo
	E.3. prática pedagógica	criar música envolvendo o conteúdo	quando uma música é criada envolvendo conceitos que estão sendo abordados na aula
	E.3. prática pedagógica	criar vínculo com aluno	quando entrevistado atribui que parte importante do seu trabalho envolve/envolveu construir um vínculo com aluno e estabelecer confiança
	E.3. prática pedagógica	dar ordens/explicações em frases curtas	quando entrevistado relata que busca ter comunicação direta sem diálogo longo e muito explicativo com a criança. Isso também pode ser visto na observação
	E.3. prática pedagógica	executar atividade	quando criança está executando uma atividade
	E.3. prática pedagógica	experiência anterior com DM ou outras deficiências	relato de experiência vivida no passado com criança com deficiência múltipla ou outras deficiências

	E.3. prática pedagógica	fazer tentativas	quando entrevistado fala ou faz tentativas para tentar compreender a criança, ajudar em algo, inseri-la em algo
	E.3. prática pedagógica	incentivar o fazer sozinho	quando entrevistado relata sobre o trabalho em incentivar o lado a fazer coisas por si próprio.
	E.3. prática pedagógica	indicar como fazer	quando observadas ou relatadas estratégias que tornam acessível a realização de uma atividade pela criança
	E.3. prática pedagógica	interagir na aula	quando profissional fala que a criança interage na aula, participa
	E.3. prática pedagógica	parceria/trabalho compartilhado	quando entrevistado fala que em boa parceria e faz troca com outros profissionais que também atendem a criança com DM
	E.3. prática pedagógica	participar da aula	quando observado que a criança está engajada, ativamente participando da aula.
	E.3. prática pedagógica	participar de atividade geral da escola	quando criança com DM participa das atividades gerais da escola (passeios, feiras, atividades culturais)
	E.3. prática pedagógica	registrar atividade	quando é visto nas observações e/ou é relatado pela monitora que ela realiza registros no caderno do aluno das atividades realizadas no dia
	E.3. prática pedagógica	relação entre professora e monitora	relatos e observações de trocas, diálogos, orientações entre a professora e a monitora
	E.3. prática pedagógica	respeitar a disponibilidade de envolvimento da criança	quando entrevistado fala reconhecer que a criança tem o tempo dela; Pode não querer fazer algo por estar cansada. Esse ponto também poderá ser identificado na observação.
	E.2. prática pedagógica	rotina ajuda no envolvimento nas atividades escolares	quando práticas e atividades diárias na escola impactam na disposição e participação da criança, pois esta tem a noção do seu tempo no cotidiano escolar
	E.3. prática pedagógica	sensibilizar para incluir	quando entrevistado fala que na escola é trabalhada a sensibilização dos professores para a inclusão; e trabalho de inclusão na escola (palestra, oficina, encontro)
	E.3. prática pedagógica	trabalhar 'o não se sentir diferente'	quando entrevistado fala trabalhar para criança com deficiência não se sentir diferente dos demais colegas
	E.3.E.4. prática pedagógica/apoio e suporte	averiguar e acompanhar enquanto criança com DM faz atividade	quando alguém vai até a classe da criança com DM como que para supervisionar o que o ela está fazendo. Por interesse de saber ou para ajudar.
	E.3.E.4. prática pedagógica/apoio e suporte	demonstrar como deve ser feito	mostrar como algo deve ser feito

	E.3.E.4. prática pedagógica/apoio e suporte	estar junto com o aluno	quando entrevistado fala (e/ou durante a observação é identificado) sobre o adulto estar sempre junto com a criança, prestando apoio e suporte sempre que necessário
	E.3.E.4. prática pedagógica/apoio e suporte	incentivar a relação de apoio entre os pares	quando a professora relata estimular que colegas ajudem a criança com deficiência múltipla. Isso também poderá ser constatado na observação.
	E.3.E.4. prática pedagógica/apoio e suporte	monitora atenciosa	quando entrevistado fala sobre monitora ser atenciosa, atenta às necessidades de aprendizagem do aluno
	E.3.E.4. prática pedagógica/apoio e suporte	monitora atuante/presente	se refere a uma monitora que desempenha um bom trabalho. Quando entrevistado relata considerar a monitora presente, atenta às demandas do aluno
	E.3.E.4. prática pedagógica/apoio e suporte	orientar o aluno	quando alguém orientar o aluno sobre como fazer algo
	E.3.E.4. prática pedagógica/cuidado	vínculo afetivo	quando entrevistado fala sobre o vínculo afetivo criado entre aluno e professor; aluno e monitora, como parte importante do trabalho de inclusão escolar
	E.3.E.4. relação entre colegas/prática pedagógica	trabalhar em grupo	atividade escolar realizada em grupo, entre colegas.
	E.1. concepção de autonomia	apoiar e dar suporte não anulam a autonomia	quando entrevistado fala que dar apoio não anula a autonomia da criança. A monitora contribui na inclusão, na participação e engajamento da criança. Contribui para que a criança explore e tome decisões no ambiente escolar, tem acesso a possibilidades de escolha.
	E.1. concepção de autonomia	atender desejos	quando entrevistado fala ou é visto na observação que alguém atende a uma vontade manifestada pelo aluno
	E.1. concepção de autonomia	autonomia de locomoção	quando entrevistado fala que autonomia e a criança ir e vir sem precisar de ajuda de outra pessoa para conduzir a cadeira de rodas
	E.1. concepção de autonomia	autonomia e independência são diferentes	quando entrevistado posiciona que conceitualmente autonomia e independência são distintas
	E.1. concepção de autonomia	dar atenção	quando alguém presta atenção em algo que o aluno estava fazendo ou falando

	E.1. concepção de autonomia	dar suporte/apoio para a criança entender como funciona	quando entrevistado relata dar ou alguém dá apoio em alguma atividade, no sentido de mostrar como algo é feito e depois a criança realiza sozinha. Se aproxima da criança para dar especificamente esse suporte.
	E.1. concepção de autonomia	decidir pela criança	quando entrevistado fala ou é visto na observação que alguém toma decisão sem consultar a criança
	E.1. concepção de autonomia	dificuldade para definir a autonomia	quando entrevistado tem dificuldade para conceituar ou falar o sentido de autonomia
	E.1. concepção de autonomia	fazer por sua própria conta determinada coisa	quando entrevistado compreender que autonomia é a pessoa fazer por sua própria conta algo.
	E.1. concepção de autonomia	ir/agir sozinho	quando criança toma rumo ou ação de ir o qual deseja sem ajuda de outra pessoa
	E.1. concepção de autonomia	oferecer ajuda	voluntariamente alguém sem deficiência se aproximar do criança com deficiência múltipla e oferece ajuda/apoio
	E.1. concepção de autonomia	podar a autonomia da criança	quando entrevistado fala sentir receio de estar podando a autonomia da criança com deficiência múltipla
	E.1. concepção de autonomia	ver autonomia e independência como uma mesma coisa ou que são parecidas	quando entrevistado fala que não existe diferença conceitual entre autonomia e independência
	E.1. concepção de autonomia/independência	criança se alimenta sozinha	quando entrevistado associa a autonomia ao ato da criança se alimentar sozinha, usando ou não material acessível (exe.: copo com canudo)
	E.4 relação entre colegas/cuidado	colega cuida	quando é relatado na entrevista ou observado que o colega/os colegas cuidam da criança com deficiência múltipla. Principalmente para não se machucar.
	E.2. comunicação	comunicação não verbal	quando a criança faz gestos, movimentos com o corpo, como os braços, mãos e cabeça. Para se comunicar, expressar ideias ou sentimentos
	E.2. comunicação	comunicação verbal	quando na entrevista ou identificado na observação que fala oral é incentivada para que a criança se expresse
	E.2. comunicação	estimular a comunicação da criança na escola	entrevistado relata práticas e contextos que incentivam a comunicação da criança (fala, expressão corporal). Isso também pode ser notado na observação.
	E.2. comunicação	falar oralmente 'sim' e 'não'	com criança comunica verbalmente para se posicionar diante de uma situação e escolhe SIM ou NÃO

	E.2. comunicação	trocas e/ou omissões de palavras	quando entrevistado fala que a criança apresenta algumas trocas de palavras durante a fala
	E.4. cuidado	afirmar que profissional da educação cuida	quando profissional afirma que a sua atuação envolve o cuidar da criança
	E.4. cuidado	cuidar dentro das possibilidades de cada um	quando entrevistado relata que cuida, mas o faz dentro das suas possibilidades de tempo, do cargo, tempo com aluno
	E.4. cuidado	cuidar envolve atenção ao bem-estar da criança dentro e fora da escola	quando entrevistado fala que escola nota comportamentos e/ou marcas corporais que indicam que algo fora da escola está colocando a criança em situação de vulnerabilidade
	E.4. cuidado	cuidar envolve prestar atenção no que a criança está precisando	quando entrevistado fala que cuidar envolve estar atento ao que a criança demonstra precisar
	E.4. cuidado	cuidar para a criança não se machucar ou engasgar	quando entrevistado fala ter atenção para manifestações de engasgo ou de riscos que a criança pode correr
	E.4. cuidado	ficar com receio da criança com DM se machucar ou engasgar	quando entrevistado fala sentir apreensão, temor, medo em relação a eventuais machucados que possam acontecer com a criança
	E.4. exercício da autonomia	chamar alguém	quando o aluno vê alguém e chama essa pessoa para perto de si
	E.4. exercício da autonomia	concordar com orientação	quando aluno considera uma orientação passada por alguém
	E.4. exercício da autonomia	controlar autonomia	quando observadas condições que afetam a capacidade de tomar decisões autônomas
	E.4. exercício da autonomia	criança com DM não aceita que decidam por ela	quando a criança manifesta não concordar com decisão tomada por outra pessoa em nome dela
	E.4. exercício da autonomia	criança escolhe	quando a criança com DM faz uma escolha, decide por algo
	E.4. exercício da autonomia	expressar o 'não' e 'sim' com sinal com a cabeça/corpo	quando criança manifesta comunicação não verbal e se posiciona diante de uma situação e escolhe SIM ou NÃO
	E.4. exercício da autonomia	falar de interesse específico	criança manifesta interesses específicos
	E.4. exercício da autonomia	falar/manifestar quando não quer	criança comunica de algum modo o querer e o não querer algo

	E.4. exercício da autonomia	indicar/apontar quando quer algo	quando criança sinaliza para outra pessoa quando deseja algo e/ou que algo seja alcançado
	E.4. exercício da autonomia	pedir ajuda	quando criança com DM solicita auxílio, apoio, suporte para outra pessoa
	E.4. exercício da autonomia	pedir o que quer	quando é relatado ou é visto que a criança pede por algo que ela quer, sabe inclusive indicar onde está
	E.4. exercício da autonomia	tomada de decisão compartilhada	quando é falado na entrevista (ou na observação é notada) sobre aluno com deficiência múltipla e outra pessoa interagirem para tomar uma decisão, discutem as opções.
	E.4. práticas que contribuem para a autonomia	argumentar com a criança	quando adulto explica com argumentos que algo é importante para criança
	E.4. práticas que contribuem para a autonomia	combinar com a criança para ela se dedicar mais	combinados feitos com a criança para aumentar o envolvimento em algo que ela não gosta
	E.4. práticas que contribuem para a autonomia	explicar para a criança	quando alguém expõe, da explicação para a criança sobre algo que é proibido; ou deve ser evitado; ou que algo acabou;
	E.4. práticas que contribuem para a autonomia	incentivar a exploração de brinquedos e espaços	quando entrevistado fala incentivar a criança a explorar um lugar e/ou pegar brinquedos para manipular. Isso também poderá ser identificado na observação.
	E.4. práticas que contribuem para a autonomia	incentivar o aluno/falas de incentivo	quando entrevistado fala, ou é visto nas observações, frases de incentivo para o aluno falar, se expressar, agir, tomar partido, realizar algo
	E.4. práticas que contribuem para a autonomia	incentivar o apontar/indicar	quando entrevistado fala estimular que a criança faça a expressão de apontar e indicar quando quer algo. Isso também poderá ser identificado na observação.
	E.4. práticas que contribuem para a autonomia	oferecer opções/possibilidades para criança	quando é relatado na entrevista ou constato na observação que a pessoa conversa com a criança para apresentar opções, do que ela pode fazer, provar, onde ir
	E.4. práticas que contribuem para a autonomia	possibilitar escolha de como fazer	dar exemplo de como algo pode ser feito, podendo dar modelos diferentes para indicar possibilidades de escolha

	E.4. relação entre colegas	acolhida entre colegas	acolhimento dos colegas quando criança com deficiência múltipla chega na escola
	E.4. relação entre colegas	atender solicitação de ajudar o colega	quando algum adulto pede para que colega ajude a criança com deficiência múltipla em alguma atividade. O colega aceita ajudar.
	E.4. relação entre colegas	brincar acompanhado com outra criança	quando criança brinca com colegas de turma ou crianças de outras turmas
	E.4. relação entre colegas	colega de quem é mais próximo	quando entrevistado fala que criança com DMu é mais próxima de um colega do turma
	E.4. relação entre colegas	colega decide pela criança com DM	colega toma partido e realiza escolhas em nome do colega com deficiência múltipla
	E.4. relação entre colegas	conversar com o colega ou outra criança	quando observado ou relatado que criança conversa com colega; chama colega para conversar; vai até o colega para conversar; busca por relação e diálogo
	E.4. relação entre colegas	dar ajuda ao colega	quando voluntariamente criança sem deficiência ajuda o colega com DM (vice-versa)
	E.4. relação entre colegas	elogiar o colega	criança com deficiência múltipla elogia o trabalho do colega
	E.4. relação entre colegas	receber ajuda do colega	quando criança com deficiência múltipla aceita, e até mesmo recebe com alegria a ajuda do colega
	E.4. relação entre colegas	relação com os colegas pouco acontece	criança com deficiência múltipla pouco interage com colegas.
	E.4. relação entre colegas	ser elogiado pelo colega	criança com deficiência múltipla recebe elogio do colega

Fonte: Manual criando para fins da tese.

Siglas utilizados:

SCZV: Síndrome Congênita do Zika Vírus

DM: Deficiência Múltipla

Anexo A – Termo de Concessão e Autorização da Pesquisa

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



TERMO DE CONCESSÃO E AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu, _____,
_____, na função de (preencher: Direção da Instituição/Gestor da
Secretaria Municipal de Educação)

_____, declaro estar
devidamente informado (a) dos objetivos da pesquisa “**A autonomia da
criança com deficiência múltipla: Um estudo sobre as práticas escolares
inclusivas, interdependências e relacionalidades**”, sob desenvolvimento
da doutoranda Camyla Antonioli e com orientação da Prof.^a D^a. Zena
Eisenberg. O projeto de pesquisa foi aprovado pela Câmara de Ética em
Pesquisa da PUC-Rio. Nesta ocasião, concordei em autorizar a realização do
estudo na (Preencher com o nome da Instituição), bem como conceder os
direitos autorais de relatos e informações prestadas à Camyla Antonioli,
doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia
Universidade Católica do Rio de Janeiro, para eventual publicação em
trabalhos acadêmicos, na íntegra ou em parte, bem como a utilização das
imagens obtidas para os mesmos fins. Outrossim, declaro estar ciente de que
todos os participantes foram devidamente informados sobre a preservação
de sua identidade em todos os trabalhos acadêmicos provenientes desta
pesquisa.

As dúvidas relativas ao projeto de pesquisa poderão ser respondidas tanto
pela pesquisadora responsável, Camyla Antonioli
(camyantonioli@gmail.com), quanto pela professora orientadora, Prof.^a Dra.
Zena Eisenberg (zwe@puc-rio.br). Em relação a dúvidas éticas, quando não
esclarecidas pelas pesquisadoras, pode-se consultar a Câmara de Ética em
Pesquisa da PUC-Rio, situada na rua Marquês de São Vicente, 225, Prédio
Kennedy, 2º andar, Gávea, CEP 22453-900, Rio de Janeiro, RJ, telefone:
(21) 3527-1618.

(Local) _____, _____ de _____ de 2022.

Assinatura _____

Anexo B – Termo de consentimento livre e esclarecido (profissionais da educação)

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (profissionais da educação)

Prezado(a) _____, vimos, por meio deste convidar-lhe a participar voluntariamente da pesquisa apresentada a seguir.

Pesquisa: A autonomia da criança com deficiência múltipla: um estudo sobre as práticas escolares inclusivas, interdependências e relacionalidades.

Pesquisadores:

Doutoranda: Camyla Antonioli / camyantonioli@gmail.com / Tel.: (54) 99912-6609

Orientadora: Prof.^a Dra. Zena Eisenberg / zwe@puc-rio.br / Tel.: (21) 99640-4038

Justificativa: Tanto a literatura teórica como a empírica fomentam a reflexão de que o estudo e o debate sobre a autonomia da pessoa com deficiência é importante e necessário para a formação de uma sociedade anticapacitista. Somado ao fato de a deficiência múltipla ser ainda pouco estudada no campo da educação no cenário nacional se comparado com outras deficiências, se faz necessário um diálogo que traga à tona a inclusão educacional da criança com deficiência múltipla. Este é um debate com desafios imediatos para os saberes e fazeres pedagógicos.

Objetivo: Discutir e compreender quais concepções são atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla, as interdependências e relacionalidades produzidas na escola inclusiva.

Os objetivos específicos são:

- 1) Investigar e compreender as concepções atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla por profissionais da educação com experiência de trabalho com estas crianças;
- 2) Compreender como estes profissionais concebem, constroem e assumem nos seus trabalhos uma prática que contribua para a autonomia da criança com deficiência múltipla;
- 3) Analisar como acontece a participação do aluno com deficiência múltipla em atividades escolares.

Método:

- 1) Observação de práticas pedagógicas desenvolvidas com as crianças participantes do estudo.

- 2) Filmagem das interações e respostas educacionais dadas pelas crianças com deficiências múltiplas participantes do estudo.
- 3) Entrevistas semiestruturadas e abertas com professores e com os gestores responsáveis pelos alunos participantes da pesquisa.

Desconfortos, riscos possíveis e confidencialidade: Existe a possibilidade de desconforto ou constrangimento com alguma temática abordada na pesquisa, podendo o(a) participante desistir, a qualquer momento, de participar. Em caso de desistência, as informações coletadas do participante não farão mais parte da pesquisa. Assegura-se tanto sigilo quanto anonimato do(a) participante da pesquisa, bem como a confiabilidade dos dados. A pesquisadora se compromete a utilizar os dados coletados somente em contexto acadêmico, sem nunca tornar possível a identificação dos participantes e de todos mencionados pelo/a participante. Os procedimentos adotados obedecem aos critérios da ética em pesquisa com seres humanos, de acordo com a Resolução CNS Nº 510, de 7 de abril de 2016.

Não há riscos para os participantes da pesquisa por tratar-se de uma investigação qualitativa. Eventuais desconfortos nos participantes da pesquisa decorrentes das entrevistas e observações de campo podem surgir, como o constrangimento com alguma temática abordada na pesquisa. Nestes casos o(a) participante pode desistir, a qualquer momento, de participar.

Os benefícios esperados da pesquisa incluem maiores conhecimentos sobre a autonomia e inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla, bem como outras dimensões que envolvem o seu desenvolvimento. Tais conhecimentos poderão fomentar, a médio e longo prazo, outros estudos e práticas que poderão contribuir para a escolarização do público alvo dessa investigação.

Gastos e benefícios: Não existirão despesas ou gastos pessoais para os participantes em qualquer fase do estudo, bem como nenhum deles terá benefício direto com a pesquisa nem receberá compensação financeira relacionada à participação. No entanto, esperamos que a participação dos respondentes contribua para estudarmos a autonomia de crianças com deficiência múltipla.

Garantido acesso aos resultados da pesquisa ao participante de pesquisa, a qualquer momento e sempre que solicitado. O participante poderá entrar em contato com a pesquisadora para realizar o acesso aos resultados.

Liberdade do sujeito em recusar a participação ou retirar seu consentimento. O participante pode interromper sua participação ou se recusar a participar em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma.

Garantimos o sigilo e o anonimato das informações coletadas na pesquisa. É garantida privacidade e sigilo em relação à identidade dos participantes, bem como sigilo acerca de todos mencionados pelo/a participante, e confidencialidade das informações. As imagens serão distorcidas nas filmagens, e se necessário também serão usadas tarjas, para garantir o sigilo e anonimato das crianças.

Armazenamento dos dados coletados: O material gravado, filmado e os registros das informações coletadas na pesquisa, serão armazenados pela pesquisadora por um período mínimo de 5 (cinco) anos, estando à disposição dos(as) participantes sempre que desejarem ter acesso aos mesmos.

As dúvidas relativas ao projeto de pesquisa poderão ser respondidas tanto pela pesquisadora responsável, Camyla Antonioli (camyantonioli@gmail.com), quanto pela professora orientadora, Prof.^a Dra. Zena Eisenberg (zwe@puc-rio.br). Em relação a dúvidas éticas, quando não esclarecidas pelas pesquisadoras, pode-se consultar a Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio, situada na rua Marquês de São Vicente, 225, Prédio Kennedy, 2º andar, Gávea, CEP 22453-900, Rio de Janeiro, RJ, telefone: (21) 3527-1618.

Eu, _____, de maneira voluntária, livre e esclarecida, concordo em participar da pesquisa acima identificada. Estou ciente dos objetivos do estudo, dos procedimentos metodológicos, do armazenamento das informações, dos possíveis desconfortos com o tema, das garantias de confidencialidade e da possibilidade de esclarecimentos permanentes sobre eles. Fui informado(a) de que se trata de pesquisa de doutorado em andamento no Programa de Pós-Graduação em Educação da PUC-Rio. Está claro que minha participação é isenta de despesas e que minha imagem e meu nome não serão publicados sem minha prévia autorização por escrito. Estou ciente de que, em qualquer fase da pesquisa, tenho a liberdade de recusar a minha participação ou retirar meu consentimento, sem nenhuma penalização ou prejuízo que me possam ser imputados.

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA O USO DE IMAGEM

Eu, _____, aceito e autorizo a utilização das imagens coletadas através de filmagem durante a participação voluntária e devidamente autorizada na pesquisa: **A autonomia da criança com deficiência múltipla: um estudo sobre as práticas escolares inclusivas, interdependências e relacionamentos**. Tendo em vista que as imagens correspondem a interações e respostas educacionais dadas pelos alunos participantes do estudo, mediante a assinatura desta autorização, estas serão aproveitadas para colaborar para a disseminação do conhecimento científico e pesquisa da área. Fica ainda autorizada, de livre e espontânea vontade, para os mesmos fins, a cessão de direitos da veiculação das imagens não recebendo para tanto qualquer tipo de remuneração.

Assinatura da pesquisadora/doutoranda: _____

Assinatura do(a) participante da pesquisa: _____

Nome completo: _____

E-mail: _____

Tel.: _____

(Local) _____, ____ de _____ de 2022.

Observação: Este termo é assinado em 2 vias, uma do(a) participante e outra para os arquivos da pesquisadora.



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (responsáveis)

Eu, _____, _____, responsável legal por _____

_____ autorizo a participação do(a) mesmo(a) na pesquisa denominada: A autonomia da criança com deficiência múltipla: um estudo sobre as práticas escolares inclusivas, interdependências e relacionalidades. Fui informado (a) dos seguintes aspectos referentes ao estudo:

Objetivo: Discutir e compreender quais concepções são atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla, as interdependências e relacionalidades produzidas na escola inclusiva.

Os objetivos específicos são:

- 1) Investigar e compreender as concepções atribuídas à autonomia da criança com deficiência múltipla por profissionais da educação com experiência de trabalho com estas crianças;
- 2) Compreender como estes profissionais concebem, constroem e assumem nos seus trabalhos uma prática que contribua para a autonomia da criança com deficiência múltipla;
- 3) Analisar como acontece a participação do aluno com deficiência múltipla em atividades escolares.

Para atingir os objetivos propostos, far-se-á uma pesquisa qualitativa cujo os referenciais metodológicos seguem as indicações da pesquisa qualitativa com a utilização dos procedimentos de coleta de dados a seguir. Cabe ressaltar que a análise teórica e a revisão da literatura brasileira e internacional será realizada ao longo de toda a pesquisa:

- 1) Observação de práticas pedagógicas desenvolvidas com as crianças participantes do estudo.
- 2) Filmagem das interações e respostas educacionais dadas pelas crianças com deficiências múltiplas participantes do estudo.
- 3) Entrevistas semiestruturadas e abertas com professores e com os gestores responsáveis pelos alunos participantes da pesquisa.

Desconfortos, riscos possíveis e confidencialidade: Existe a possibilidade de desconforto ou constrangimento com alguma temática abordada na pesquisa, podendo o(a) participante desistir, a qualquer momento, de participar. Em caso de desistência, as informações coletadas do participante não farão mais parte da pesquisa. Assegura-se tanto sigilo quanto anonimato do(a) participante da pesquisa, bem como a confiabilidade dos dados. A pesquisadora se compromete a utilizar os dados coletados somente em contexto acadêmico, sem nunca tornar possível a identificação dos participantes e de todos mencionados pelo/a

participante. Os procedimentos adotados obedecem aos critérios da ética em pesquisa com seres humanos, de acordo com a Resolução CNS Nº 510, de 7 de abril de 2016.

Não há riscos para os participantes da pesquisa por tratar-se de uma investigação qualitativa. Eventuais desconfortos nos participantes da pesquisa decorrentes das entrevistas e observações de campo podem surgir, como o constrangimento com alguma temática abordada na pesquisa. Nestes casos o(a) participante pode desistir, a qualquer momento, de participar.

Os benefícios esperados da pesquisa incluem maiores conhecimentos sobre a autonomia e inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla, bem como outras dimensões que envolvem o seu desenvolvimento. Tais conhecimentos poderão fomentar, a médio e longo prazo, outros estudos e práticas que poderão contribuir para a escolarização do público alvo dessa investigação.

Gastos e benefícios: Não existirão despesas ou gastos pessoais para os participantes em qualquer fase do estudo, bem como nenhum deles terá benefício direto com a pesquisa nem receberá compensação financeira relacionada à participação. No entanto, esperamos que a participação dos respondentes contribua para estudarmos a autonomia de crianças com deficiência múltipla.

Garantido acesso aos resultados da pesquisa ao participante de pesquisa, a qualquer momento e sempre que solicitado. O participante poderá entrar em contato com a pesquisadora para realizar o acesso aos resultados.

Liberdade do sujeito em recusar a participação ou retirar seu consentimento. O participante pode interromper sua participação ou se recusar a participar em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma.

Garantimos o sigilo e o anonimato das informações coletadas na pesquisa. É garantida privacidade e sigilo em relação à identidade dos participantes, bem como sigilo acerca de todos mencionados pelo/a participante, e confidencialidade das informações. As imagens serão distorcidas nas filmagens, e se necessário também serão usadas tarjas, para garantir o sigilo e anonimato das crianças.

Armazenamento dos dados coletados: O material gravado, filmado e os registros das informações coletadas na pesquisa, serão armazenados pela pesquisadora por um período mínimo de 5 (cinco) anos, estando à disposição dos(as) participantes sempre que desejarem ter acesso aos mesmos.

As dúvidas relativas ao projeto de pesquisa poderão ser respondidas tanto pela pesquisadora responsável, Camyla Antonioli (camyantonioli@gmail.com), quanto pela professora orientadora, Prof.^a Dra. Zena Eisenberg (zwe@puc-rio.br). Em relação a dúvidas éticas, quando não esclarecidas pelas pesquisadoras, pode-se consultar a Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio, situada na rua Marquês de São Vicente, 225, Prédio Kennedy, 2º andar, Gávea, CEP 22453-900, Rio de Janeiro, RJ, telefone: (21) 3527-1618.

Eu, _____,
portador(a) de cédula de identidade responsável legal por _____, de maneira voluntária, livre e esclarecida, concordo que ele/ela participe da pesquisa acima identificada. Estou ciente dos objetivos do estudo, dos procedimentos metodológicos, do armazenamento das informações, dos possíveis desconfortos com o tema, das garantias de confidencialidade e da possibilidade de esclarecimentos permanentes sobre eles. Fui informado(a) de que se trata de pesquisa de doutorado em

andamento no Programa de Pós-Graduação em Educação da PUC-Rio. Está claro que minha participação é isenta de despesas e que minha imagem e meu nome não serão publicados sem minha prévia autorização por escrito. Estou ciente de que, em qualquer fase da pesquisa, tenho a liberdade de recusar a minha participação ou retirar meu consentimento, sem nenhuma penalização ou prejuízo que me possam ser imputados.

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA O USO DE IMAGEM

Eu, _____, responsável legal por _____, aceito e autorizo a utilização das imagens coletadas através de filmagem durante a participação voluntária e devidamente autorizada na pesquisa: **A autonomia da criança com deficiência múltipla: um estudo sobre as práticas escolares inclusivas, interdependências e relacionalidades.** Tendo em vista que as imagens correspondem a interações e respostas educacionais dadas pelos alunos participantes do estudo, mediante a assinatura desta autorização, estas serão aproveitadas para a disseminação do conhecimento científico e pesquisa da área. Fica ainda autorizada, de livre e espontânea vontade, para os mesmos fins, a cessão de direitos da veiculação das imagens não recebendo para tanto qualquer tipo de remuneração.

Camyla Antonioli (Doutoranda)

Assinatura do(a) participante da pesquisa

Nome completo: _____

E-mail: _____

Tel.: _____

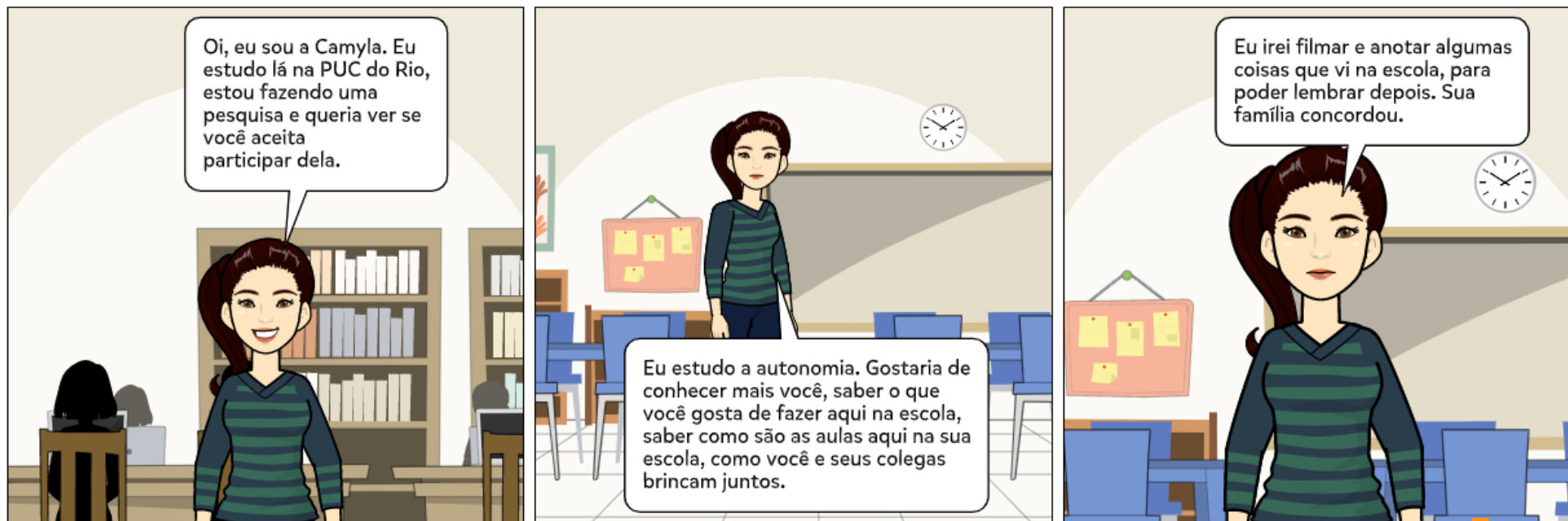
(Local) _____, ____ de _____ de 2022.

Observação: Este termo é assinado em 2 vias, uma do(a) participante e outra para os arquivos da pesquisadora.

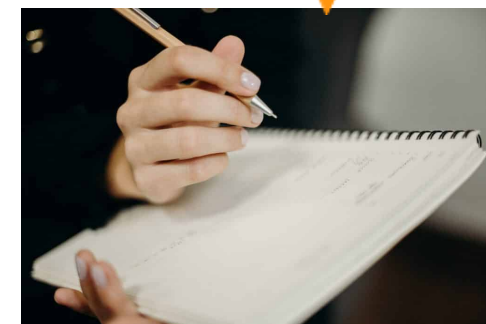
Anexo D – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (em imagens) (crianças)

Data: ____/____/____

Nome do aluno: _____

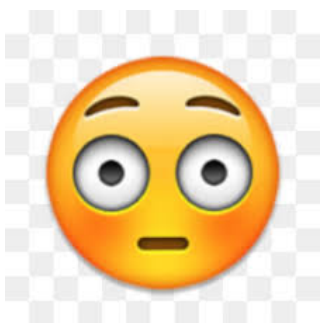


Elementos de apoio visual:





Elementos de apoio visual:





SIM



NÃO

3

Imagens com texto alternativo.

Fontes das imagens:

Criação dos quadrinhos em <https://app.pixton.com/>

Imagem filmagem: <https://www.michaeloliveira.com.br/12-dicas-de-como-gravar-videos-com-smartphones/>

Imagem anotação: <https://www.eusemfronteiras.com.br/por-que-voce-deveria-anotar-o-que-pensa/>

Imagem sala de aula: <https://bitly.com/pWayu>