

Estado da publicação: Não informado pelo autor submissor

INCLUSÃO DE CRIANÇA COM DISTROFIA MUSCULAR CONGÊNITA NA EDUCAÇÃO INFANTIL: DESAFIOS E ESTRATÉGIAS

Fabiana Aparecida de Melo Oliveira, Maria de Fátima Carvalho

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.4839>

Submetido em: 2022-10-10

Postado em: 2022-10-20 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

ARTIGO

INCLUSÃO DE CRIANÇA COM DISTROFIA MUSCULAR CONGÊNITA NA EDUCAÇÃO INFANTIL: DESAFIOS E ESTRATÉGIAS

FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA¹

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7411-8613>
fabianamelo567@gmail.com

MARIA DE FÁTIMA CARVALHO²

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6120-1226>
fatima.carvalho@unifesp.br

¹ Universidade Federal de São Paulo. Guarulhos, SP, Brasil.

² Universidade Federal de São Paulo. Guarulhos, SP, Brasil.

RESUMO: Este artigo aborda desafios vivenciados junto a uma criança com doença crônica em processo de inclusão escolar. Analisa dados construídos durante a imersão no cotidiano de uma escola pública de educação infantil, instituição em que se encontra uma menina de 5 anos com diagnóstico de distrofia muscular e com deficiência física. Tem como aporte teórico-metodológico a psicologia histórico-cultural de Vigotski e suas contribuições aos estudos do desenvolvimento da criança e da educação de crianças com deficiência. Os dados foram construídos a partir de observação participante, elaboração de diário de campo e entrevistas semiestruturadas. A investigação ressalta as ideias de desenvolvimento social, mediação e vivência, bem como o impacto de barreiras arquitetônicas e de locomoção sobre a comunidade escolar, buscando colocar em evidência possibilidades efetivas de participação dessa criança na ambiência escolar. Nesse sentido, explicita contradições constitutivas do processo de inclusão em seu desenvolvimento, ressaltando o papel da criança e da comunidade escolar na busca de estratégias para superação dos desafios cotidianos.

Palavras-chave: Psicologia histórico-cultural, educação infantil e inclusiva, distrofia muscular, acessibilidade, criança.

INCLUSION OF CHILD WITH CONGENITAL MUSCULAR DYSTROPHY IN PRESCHOOL EDUCATION: CHALLENGES AND ESTRATEGIES

ABSTRACT: This article addresses challenges experienced with a child with a chronic disease in the process of school inclusion. It analyzes data built during the immersion in the daily life of a public school of early childhood education, an institution where a 5-year-old girl with a muscular dystrophy diagnosis and a physical disability is found. Its theoretical-methodological contribution is Vygotsky's cultural-historical psychology and his contributions to the studies of child development and the education of children with disabilities. Data were constructed from participant observation, elaboration of a field diary and semi-structured interviews. The investigation emphasizes the ideas of social development, mediation and experience, as well as the impact of architectural and locomotion barriers on the school community, seeking to highlight effective possibilities for this child's participation in the school environment. In this sense, it reveals the contradictions that constitute the process of inclusion in its development, emphasizing the role of the child and the school community in the search for strategies to overcome everyday challenges.

Keywords: Historical-Cultural psychology, inclusive preschool education, muscular dystrophy, accessibility, child.

INCLUSIÓN DE UNA NIÑA CON DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA EN LA EDUCACIÓN INFANTIL: DESAFÍOS Y ESTRATEGIAS

RESUMEN: Este artículo aborda desafíos enfrentados junto a una niña con enfermedad crónica en el proceso de inclusión escolar. Se analizan datos colectados en una escuela pública de educación infantil, institución donde se encuentra Leila, una niña de 5 años diagnosticada con distrofia muscular congénita y con discapacidad física. La discusión tiene como base teórico-metodológica la psicología histórico-cultural de Vygotsky e sus aportes a los estudios del desarrollo infantil y a la educación de las personas con discapacidad. Los datos analizados fueron construidos a partir de la observación participante, elaboración de un diario de campo y entrevistas semi-estructuradas. La investigación enfatiza las ideas de desarrollo social y mediación, así como discute el impacto de las barreras arquitectónicas y de locomoción en la escuela. En la situación analizada, son explicitadas las contradicciones constitutivas del proceso de inclusión en su desarrollo, enfatizando el papel de la niña y de comunidad escolar en la búsqueda de superación de los desafíos por medio de una serie de estrategias construidas conjuntamente.

Palabras clave: Psicología histórico cultural, educación infantil e inclusiva, distrofia muscular, accesibilidad, niño.

INTRODUÇÃO

A escolarização de crianças público-alvo da Educação Especial e Inclusiva ainda é uma meta a ser alcançada, o que denota a permanente relevância de estudos e pesquisas que possam contribuir para a reflexão acerca das práticas escolares: seus princípios, finalidades, objetivos, procedimentos, possibilidades e desafios. Especialmente no que concerne à inclusão das crianças de 0 - 5 anos na educação infantil, esse quadro aponta para a necessidade de mais atenção a questões relacionadas a políticas e práticas de educação e cuidado. Compreendendo a educação como mediadora entre o indivíduo e a sociedade (JANNUZZI, 2010) e a educação infantil como o início da formação escolar, destaca-se a importância de atenção às condições e formas de acolhimento às crianças com deficiência e/ou doenças crônicas, dando ênfase a sua explicitação e problematização como forma de pensar e promover uma educação emancipatória.

É nesse contexto de estudos que este texto está situado. Fruto de reflexões que fazem parte de uma investigação mais ampla, mais especificamente uma pesquisa de doutorado, defendida em 2021, que tematizou desafios vivenciados junto a uma criança com distrofia muscular matriculada na educação infantil (OLIVEIRA, 2021), o presente artigo apresenta um recorte dos resultados construídos na imersão de uma das pesquisadoras no cotidiano de uma escola pública de educação infantil, instituição em que se encontra Leila¹, uma menina de 5 anos com diagnóstico de distrofia muscular congênita e com deficiência física. A investigação está centrada em um público-alvo até então não contemplado nas pesquisas nacionais no campo da educação infantil, isto é, crianças com diagnóstico de distrofia muscular². Cabe destacar que o trabalho científico que serve de base para esta reflexão contou com Declaração de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, conforme atesta documento Anexo e pode ser conferido via Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) número 95532618.6.0000.5505.

¹ Leila e o nome de todos os demais participantes da pesquisa referidos neste artigo são fictícios.

² Tal afirmativa é fruto de revisão de literatura empreendida no Portal de Periódicos, bem como no Portal de Dissertação e Teses da Capes, correspondentes às produções científicas publicadas ao longo do século XX e início do século XXI, tendo como marco final o ano de 2018. Os descritores empregados foram, respectivamente, educação infantil and distrofia muscular; inclusão escolar and distrofia muscular; alunos and distrofia muscular; alunos com distrofia muscular.

A escolha do recorte de pesquisa enfoca a identificação de barreiras arquitetônicas e de locomoção na escola de Leila, de modo que almeja-se refletir sobre como a comunidade escolar responde aos desafios relacionados a essa particularidade em conexão com as possibilidades de participação dessa criança, aspecto compreendido como condição de relação da criança com a ambiência social escolar. A importância que conferimos ao questionamento é sustentada pela perspectiva vigotskiana que postula que devemos lidar não tanto com [qualquer] fator biológico, mas sim com suas consequências sociais (VYGOTSKY, 1997) e que as possibilidades de desenvolvimento, de emergência de novas formações próprias de cada idade e potenciais na existência de deficiência são produtos da relação criança-meio (ambiência social), definida pelo autor como a situação social de desenvolvimento (VIGOTSKI, 1996). Situação que, sendo "específica para cada edad, determina, regula estrictamente todo el modo de vida del niño o su existencia social(...)" (VIGOTSKI, 1996, p. 264). Partindo dessa perspectiva, as questões relativas às barreiras e aos modos sociais de seu enfrentamento são potencializadas como condições da relação criança-escola/meio social.

Leila na escola: Aportes para uma discussão

Leila é uma criança de 5 anos, negra, moradora de uma comunidade vizinha àquela em que está localizada a escola em que está matriculada. Ela tem uma aparência bastante frágil, uma vez que está muito abaixo do peso considerado adequado para sua faixa etária, não anda, realiza uma série de movimentos corporais de forma bastante limitada e, ao mesmo tempo, é uma menina bastante ativa. Trata-se de uma criança que, ao longo da pesquisa, mostrou-se como alguém empenhada em participar das atividades proporcionadas pela escola e que, paulatinamente, foi se mostrando cada vez mais comunicativa. Como as demais crianças de seu grupo, Leila interagia com seus pares e adultos a sua volta por meio, sobretudo, de diálogos, olhares, gestos e toques. Se, por um lado, monopolizava, com frequência, um sorriso no rosto, seguido da menção a sentir alegria e contentamento em diversas situações, por outro, era também bastante firme ao manifestar seus incômodos e desconfortos, o que se materializava por meio de um olhar sério, seguido de testa franzida e, muitas vezes, de reclamações verbalizadas.

Cabe pontuar que a distrofia muscular congênita, diagnóstico de Leila, é uma doença caracterizada por hipotonia e fraqueza muscular, bem como por atraso no desenvolvimento motor (REED, 2009a, 2009b), sendo que muitos de seus sinais e sintomas se manifestam já nos primeiros meses de vida. Leila, por exemplo, apresentou muitos desses sinais desde o seu nascimento, tendo recebido tal diagnóstico em seu segundo ano de vida, após diversas buscas por atendimento médico levadas a cabo por sua família.

Dentre alguns dos impactos da distrofia muscular sobre o corpo de Leila, na atualidade, destacamos, por exemplo, uma condição de expressivo baixo peso e a ausência de marcha – sendo válido ressaltar que ela não chegou, em nenhum momento, sequer a engatinhar ou andar. Somam-se a isso fatores como: a) apresenta movimentos limitados, no campo da amplitude, em seus membros superiores; b) não possui controle/sustentação total de tronco em situações como inclinar-se para frente ou para trás; c) não apresenta vedamento labial, mantendo, assim, sua boca levemente aberta, de modo constante e d) não desenvolveu controle dos esfíncteres uretral e anal.

É importante frisar que ao elencar esse conjunto de sinais não almejamos centrar nosso olhar naquilo que a criança não tem, não pode e/ou supostamente não consegue realizar. Conforme apregoa Vigotski, é fundamental que o campo da educação se oriente pelo que há de potencialidade, de possibilidade, de saúde em cada criança. Em sua advertência, que ainda se revela extremamente atual, esse intelectual destaca que

Estudiamos minuciosamente las pequeñeces del defecto, nos detenemos en los granos de enfermedad que se encuentran en los niños anormales - tanto de ceguera, tanto de sordera, tanto de catarro de la trompa de Eustaquio, tanto de alteración del gusto, etc.-, y no advertimos los kilogramos de salud acumulados en cada organismo infantil, cualquiera que sea el que padezca. Es inconcebible que hasta ahora una idea tan simple no se haya incorporado como verdad elemental a la ciencia y la práctica; que aun hoy la educación se oriente en sus 9/10 a la enfermedad y no a la salud. (VYGOTSKI, 1997, p. 78)

Partindo dessa perspectiva, reiteramos que o que direciona o olhar sobre a concretude da experiência vivida é a contribuição vigotskiana sobre o papel das interações, da educação propiciada no universo escolar, bem como, de modo mais amplo, o papel do meio, do outro social e da vivência (VIGOTSKI, 2018, 2009). Destarte, partimos do pressuposto de que se, por um lado, as crianças com distrofia muscular apresentam condições físicas bastante adversas e que tendem, paulatinamente, a se agravar, por outro lado, assume-se a premissa de que quanto maiores forem as possibilidades de participação e interação, quanto mais significativas forem suas vivências educacionais, quanto mais essas crianças puderem se conectar com artefatos culturais, mais oportunidades efetivas se concretizarão no campo do seu próprio desenvolvimento.

Nesse sentido, cabe ressaltar a síntese empreendida por Pino (2000), ao dissertar sobre o legado de Vigotski, enfatizando a questão do papel do outro social e do desenvolvimento cultural na produção do intelectual bielorrusso:

Quanto ao envolvimento do outro nas relações sociais, a posição de Vigotski é muito clara. Ele afirma repetidas vezes o papel do outro na constituição cultural do homem. “Nós nos tornamos nós mesmos através dos outros”, diz ele repetidas vezes, vendo neste princípio a essência do processo de desenvolvimento cultural na sua forma puramente lógica. Não se trata de fazer do outro um simples mediador instrumental, particularmente no caso da criança cujo desenvolvimento estaria irremediavelmente comprometido sem a presença prestimosa e a ajuda constante do outro. A mediação do outro tem um sentido muito mais profundo, fazendo dele a condição desse desenvolvimento. (PINO, 2000, p. 65)

Partindo desse conjunto de apontamentos, indagamo-nos sobre possibilidades, limites e desafios vivenciados por uma criança com tal diagnóstico em um cenário em que pudemos constatar a presença de barreiras arquitetônicas e de locomoção. É em meio a esse contexto, portanto, que questões sobre acessibilidade se sobressaem. Domingues (2020), em trabalho que discute políticas públicas, difusão e mediação de tecnologia assistiva na perspectiva dos direitos humanos, contribui para a ampliação da compreensão do mencionado conceito, considerando-o em sua articulação com um conjunto de medidas legais, administrativas e políticas que balizam processos de inclusão escolar de pessoas com deficiência. De acordo com a autora, as discussões sobre o tema exigem a compreensão de sua relação com os Direitos Humanos. Em sua análise, atribui destaque à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2009), compreendendo-a como um exemplo da busca por efetivas transformações sociais nessa seara, haja vista que tal instrumento, de alcance internacional, tem como finalidade a proteção dos direitos e da dignidade das pessoas com deficiência. Ainda nesse sentido, Domingues (2020, p. 43) defende que tal documento merece destaque pois “northeast políticas públicas em diversos países e fundamenta análises relativas à acessibilidade, à provisão de recursos e à organização de serviços”.

Nessa perspectiva, a acessibilidade, enquanto qualidade do que é acessível, ganha densidade política e jurídica conforme explicitado no Artigo IX da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2009). Desse documento, destacamos, particularmente, seus dois primeiros parágrafos com o objetivo de colocar em evidência o descompasso entre o previsto, referendado e as condições encontradas na escola de Leila - elementos sobre os quais nos deteremos mais adiante:

1. A fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na zona urbana como na rural. Essas medidas, que incluirão a identificação e a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade, serão aplicadas, entre outros, a: a) Edifícios, rodovias, meios de transporte e outras instalações internas e externas, inclusive escolas, residências, instalações médicas e local de trabalho; b) Informações, comunicações e outros serviços, inclusive serviços eletrônicos e serviços de emergência.
2. Os Estados Partes também tomarão medidas apropriadas para: a) Desenvolver, promulgar e monitorar a implementação de normas e diretrizes mínimas para a acessibilidade das instalações e

dos serviços abertos ao público ou de uso público; b) Assegurar que as entidades privadas que oferecem instalações e serviços abertos ao público ou de uso público levem em consideração todos os aspectos relativos à acessibilidade para pessoas com deficiência; c) Proporcionar, a todos os atores envolvidos, formação em relação às questões de acessibilidade com as quais as pessoas com deficiência se confrontam (BRASIL, 2009)

Ainda em relação à temática da acessibilidade, Domingues (2020), embora ressalte as potencialidades de ações deflagradas, por exemplo, a partir da mencionada Convenção, avalia essa temática também via constatação de problemas de diversas ordens. Nessa conjuntura, destaca a dificuldade de manutenção dos programas e políticas públicas inicialmente adotados tanto por razões de ordem econômica quanto por questões de ordem política, assim como a “falta de formação de profissionais para atuarem na área e modelos de disponibilização de infraestrutura que desconsideram a necessidade de mediação organizada e planejada”. (DOMINGUES, 2020, p. 28)

Esse conjunto de ponderações contribui para que possamos refletir sobre limites e alcances das políticas públicas sem perder de vista que o acesso às tecnologias assistivas está vinculado a um processo dinâmico de difusão de inovação, produtos e saberes, processo que versa sobre atividades e instrumentos mediados com a finalidade de potencializar que todos os sujeitos vivenciem as mais diversas práticas sociais que perpassam múltiplos ambientes, tais como a própria escola, o âmbito da moradia, o acesso ao trabalho e ao lazer, entre tantas outras esferas. Assim, é a partir do âmbito das políticas públicas que se criam possibilidades mais democráticas de produção, difusão, mediação, acesso e uso de tais recursos.

Levando em conta esse conjunto de aspectos, as questões que movem esta investigação conduzem também à reflexão sobre o papel da mediação em relações que envolvem o uso de instrumentos técnicos e simbólicos, particularmente os recursos de Tecnologia Assistiva. Nesse sentido, é válido pontuar a compreensão sobre os instrumentos não somente do ponto de vista técnico, haja vista que algumas concepções sobre mediação concernentes a essa perspectiva, principalmente na área da Educação, bem como em diálogo outros campos, como o das Ciências da Informação e o da Tecnologia, apontam para a noção de que as relações dos sujeitos com tais recursos são permeadas por aspectos da história, política, economia e cultura.

Ainda nesse sentido, consideramos válido destacar a síntese empreendida por Pino (2000), ao revisitar uma importante contribuição de Vigotski, isto é, o Manuscrito de 1929 (VIGOTSKI, 1929/2000), contexto em que o pesquisador argentino se dedica a refletir sobre papel da mediação a partir do legado vigotskiano. Assim, Pino ressalta que, para Vigotski, o homem, ao transformar a natureza com o uso de instrumentos também realiza transformação em si mesmo, em um processo de “dupla mediação: a técnica e a semiótica” (PINO, 2000, p. 58). Em outro texto, Pino (1995) resume as interações entre instrumentos técnicos e semióticos, relacionados ao fazer humano, assinalando que

O instrumento técnico, como toda outra obra humana, é a materialização (objetivação) do projeto que preside à sua produção, o que faz dele um objeto significativo, o qual, ao mesmo tempo que remete a seu ator, denuncia uma certa modalidade da ação da qual é portador. Esta qualidade do instrumento técnico, como de toda obra humana, permite a sua socialização: tanto seu uso (fazer), quanto da idéia que ele encerra (saber) (PINO, 1995, pp. 31-32).

Ao considerar como centrais questões relativas à acessibilidade, buscamos compreender em que medida tais aspectos medeiam a relação criança com deficiência – escola. Nesse sentido, uma vez mais, estudiosos da obra de Vigotski, como é o caso de Smolka e Nogueira (2002, p. 83), contribuem para a ampliação do entendimento do escopo que engloba a noção de mediação:

(...) Geralmente, a mediação é tomada como circunstância quando ela se torna “imediatamente visível”, isto é, quando se pode observar e descrever a comunicação direta e imediata entre as pessoas, quando as interações face a face podem ser percebidas e tomadas como objeto de análise (...) A mediação concebida como princípio teórico possibilita, no entanto, a interpretação das ações humanas como social e semioticamente mediadas, mesmo quando essas ações não implicam a presença visível e a participação imediata de outro. (...) Formas de mediação encontram-se presentes tanto no instrumento que condensa uma história de conhecimento e produção humana, como na própria pessoa que, participando das práticas sociais, internaliza e se apropria dos modos

culturalmente elaborados de ação. Poderíamos dizer, portanto, que um aspecto da mediação é a incorporação desses instrumentos técnicos e simbólicos na estrutura da atividade humana. (SMOLKA, NOGUEIRA, 2002, p. 83).

Anotações sobre o método

O referencial teórico-metodológico adotado remete ao enfoque histórico-cultural, de modo que coadunamos com a premissa de que teoria e método não são estanques, figurando como eixos centrais de uma mesma teia. O método é, simultaneamente, pré-requisito e produto, instrumento e resultado do estudo (VIGOTSKI, 2007, 2018). Levando em conta esse conjunto de pressupostos, a imersão em campo também está atrelada a uma tradição de produção de conhecimento inspirada pela pesquisa etnográfica voltada ao âmbito da educação (EZPELETA E ROCKWELL, 1986).

Assim, de modo geral, além dos pressupostos do enfoque teórico-metodológico defendido por Vigotski (2007), foram incluídos, como instrumentos da esfera investigativa, a dimensão participante nas observações, bem como a elaboração de diário de campo e a realização de entrevistas semiestruturadas com a professora e a mãe de Leila. Convém ressaltar, ainda segundo a perspectiva vigotskiana, que:

(...) a análise não se limita somente ao enfoque genético e estuda obrigatoriamente o processo como uma determinada esfera de possibilidades que somente em uma determinada situação ou em um determinado conjunto de condições, leva à formação de um determinado fenótipo. (VIGOTSKI, 1995, p. 104).

No recorte apresentado, centraremos a reflexão sobre as condições e formas de acolhimento na existência de barreiras de acessibilidade e, assim como na totalidade da investigação, as análises buscam apreender a dimensão da acessibilidade no processo mais amplo de inclusão escolar da criança, indo do processo aos seus aspectos específicos. Busca-se, portanto, a partir de uma análise explicativa, compreender as relações dinâmico-causais e o conjunto de condições que levam à sua formação e desenvolvimento (MARTINS, 2013).

A fim de organizar a apresentação deste texto, dividimos os tópicos a seguir em dois núcleos-chave, ora nomeados como a) Imersão em campo: síntese de desafios relacionados à esfera da acessibilidade; contexto em que buscamos explicitar condições identificadas como situações-problema a partir da observação participante e b) Dos desafios identificados às estratégias empreendidas; tópico destinado a refletir sobre como a comunidade escolar, formada pelas educadoras e demais funcionários, bem como pela família, pela própria criança e, naquele momento, também tendo estas pesquisadoras como partícipes, respondeu às demandas inicialmente identificadas como desafiadoras. Em seguida, no item Considerações Finais, evidenciam-se reflexões voltadas às estratégias lançadas em prol do enfrentamento dos desafios constatados, bem como refletimos sobre limites e possibilidades que se abriram a partir de tal cenário, enfatizando, assim, dimensões contraditórias constitutivas de tal fenômeno. Tecemos, assim, ponderações que são fruto de percursos já empreendidos e de análises de dados que ora se ampliam.

IMERSÃO EM CAMPO: SÍNTESE DE DESAFIOS RELACIONADOS À ESFERA DA ACESSIBILIDADE

Os dados que servem de base para esta reflexão estão vinculados à imersão em campo, realizada no período de novembro de 2018 a dezembro de 2019, em uma escola pública de educação infantil sediada na cidade de Guarulhos, região metropolitana do estado de São Paulo, mais especificamente localizada à margem de uma comunidade na periferia daquela cidade.

Leila foi matriculada na escola campo da investigação no início do ano letivo de 2018. Ao longo do período de imersão em campo, foi possível notar o envolvimento e, de certo modo, o empenho e contentamento de Leila em relação a vivenciar o cotidiano da escola, aspectos manifestos, por exemplo, nos seus muitos sorrisos partilhados junto às crianças e educadoras, nas danças que comumente agitavam seu corpo sobre a cadeira de rodas, nas curiosidades verbalizadas e direcionadas ora as professoras, ora a pesquisadora, ora às estagiárias do curso de Pedagogia, às demais crianças de seu entorno, bem como por

meio de sua imersão nas brincadeiras, festejos e demais atividades propostas e desenvolvidas junto a seus pares.

Ao mesmo tempo, era também nítido seu desconforto com a não participação em uma série de atividades, mais precisamente em situações em que ela ficava distanciada de seus pares e/ou não era incluída em determinada prática como, por exemplo, na hora da escovação dos dentes, no início do ano letivo de 2019, bem como no agrupamento das crianças em diferentes estações de atividades na sala referência. Esse último caso ocorria, por exemplo, quando ela fazia uso de cadeira de rodas, um recurso fundamental para sua locomoção, conforto e segurança, aparato que, entre muitas outras inadequações, não se encaixava na altura das carteiras dispostas em tal ambiente, deixando-a um tanto afastada das demais crianças, inclusive daquelas que, em tese, seriam as colegas que partilhariam da mesma estação de atividade que ela.

Ocupando grande parte da extensão da sala de referência estão as mesas das crianças e suas respectivas cadeiras, que são agrupadas em círculos formando 4 ou 5 núcleos de atividades, organizadas em formas de estação de brincadeiras, a depender da quantidade de crianças presentes no dia e/ou das atividades propostas. Cada um desses círculos é formado pelo agrupamento de 7 mesas com suas respectivas carteiras. As crianças têm a liberdade de se sentarem, a cada dia, onde quiserem e, inclusive, de trocar de agrupamento ao longo do mesmo dia, pois é comum que cada agrupamento abrigue uma atividade diferente, ex.: desenho e pintura; massinha de modelar; peças de encaixar e montar; livros de literatura infanto-juvenil; brinquedos variados (bonecos, bonecas, móveis, carrinhos etc.) e assim por diante. Embora, como as demais crianças, Leila escolha em qual estação de brincadeira quer permanecer, quando está na cadeira de rodas acaba ficando afastada do seu agrupamento, pois sua cadeira de rodas não se encaixa na altura da mesa, o que faz com que ela fique mais distante das demais crianças (DIÁRIO DE CAMPO, 19 fev. 2019).

É importante destacar que Leila, logo no início do ano letivo, pediu à professora Nise para ficar sentada em uma cadeira comum na sala de referência a fim de que pudesse estar ao lado de seus pares³. Embora Leila pudesse se desequilibrar e fosse bastante real o risco de uma queda ou algo do gênero, Nise acolheu a solicitação dessa criança. O resultado direto dessa reivindicação pode ser constatado no fato de que em parte expressiva dos dias em que permanecemos na escola durante o mês de fevereiro até o início do mês de maio de 2019, foi possível vê-la, a maior parte do tempo, fora da cadeira de rodas na sala de referência, mais especificamente, sentada em uma cadeira comum, assim como as demais crianças.

A situação nos remete às discussões atuais sobre condições e formas de participação das crianças, debate que interpela distintas abordagens de estudo da criança, da infância, da educação e, de uma perspectiva histórico cultural, nos situa frente a questão dos modos de significação da criança como condição constitutiva de seu fazer e ser na realidade social escolar. Nesse sentido, o protagonismo da criança se faz na relação com o outro, destacando-se o papel mediador e responsivo da professora - quem acolhe, confia e viabiliza a escolha- frente ao ato volitivo de Leila: sentar como e com as outras crianças.

Em Vigotski (1995d apud SELAU E BOÉSSIO, 2012, p. 6), (...) a vontade não é livre, compreendendo-se “livre” como “desvinculada da realidade”: pelo contrário, a vontade encontra-se influenciada pelo ambiente social e pela cultura. Conforme Selau e Boéssio (2012, p. 6):

Segundo Vygotski (1995d), a vontade se desenvolve, o que significa que a vontade é um produto do desenvolvimento cultural do ser humano, não sendo derivada de uma essência transcendental, metafísica. Segundo Damiani (2009), o processo de escolha vinculado à vontade, desde o ponto de vista da psicologia histórico-cultural, é originado pela tomada de consciência que, por sua vez, também decorre das interações que a pessoa estabelece com as outras que a cercam (embora não haja uma determinação de causa-e-efeito entre consciência e intervenção social). (SELAU, BOÉSSIO, 2012, p. 6)

A principal diferença entre Leila sentada na própria cadeira de rodas e Leila sentada na cadeira comum remete ao campo das interações, como revelam notas extraídas do Diário de Campo:

³ Informação apresentada pela própria professora Nise, assim que travamos nosso primeiro diálogo, realizado no dia 19/02/2019. Tal informação foi reiterada em entrevista realizada em 17/12/2019.

Sentada em sua cadeira de rodas, Leila permanecia isolada a maior parte do tempo. Embora ela não permanecesse muito longe das colegas, o contato que as crianças sentadas próximas teciam entre si eram mote para o desdobramento de novas brincadeiras, para a comparação entre suas produções, para troca de toques, olhares e para a conversação. No caso de Leila, quando mantida a certa distância do grupo por conta da impossibilidade do encaixe da cadeira de rodas na carteira, percebi que ela passava a maior parte do tempo tocando o material que havia recebido e, vez por outra, cantando ou narrando episódios da brincadeira em curso sozinha. Ao passo que manuseava a massinha ou encaixava pecinhas de montar, era comum, também, observá-la com olhos fixos na mesa das demais colegas, atenta ao que estava sendo falado e ao que emergia como brincadeira, de modo que, muitas vezes, ela, no seu canto, brincava do mesmo tema escolhido por seus colegas (ex. fazer comidinha, fazer compras, construir um prédio, uma escola etc.). Para essa atitude, no entanto, não parecia haver, na maior parte do tempo, reciprocidade, ou seja, ela prestava atenção ao que as outras crianças faziam, mas não necessariamente as demais crianças buscavam ver o que ela estava fazendo. Geralmente, apenas em momentos que marcavam o encerramento de determinada atividade, tais como em situações de produção de desenho, pintura, construção de objetos de massinha e/ou com pecinhas de montar, é que os olhares se direcionavam não apenas à Leila, mas, de forma geral, entre todas as crianças, pois era comum que todos observassem as produções finais de seus colegas.

Quando sentada junto a seus pares, no entanto, a dinâmica era outra. Leila tocava e era tocada por suas e seus colegas, por exemplo, quando sua atenção era requisitada ou quando requisitava a atenção de alguém. Havia também os toques de carinho, os abraços, as trocas de toques suaves nas mãos e braços que comumente ocorriam como parte de manifestações de afeto, bem como parte de determinada brincadeira. Ainda que Leila não conseguisse esticar muito seus membros superiores, essas trocas eram recorrentes quando estava sentada próxima, sobretudo, às suas colegas Maria Carolina e Conceição.

Mais próxima a seus pares, ela emprestava e recebia materiais emprestados, participava de diálogos e brincadeiras ativamente, alternando o turno com as demais crianças, inclusive em termos de quem assumia a posição de proponente, momentos em que assumia ora o papel de médica, ora de paciente, ora de mãe, ora de filha, ora de dona ou cliente de salão de beleza, ora de cozinheira, entre muitas outras funções. É válido ressaltar que tudo isso comumente ocorria em meio à realização de atividades conjugadas ao emprego de materiais como pecinhas de encaixe, massinha de modelar e brinquedos diversos, itens que assumiam formatos e funções diversas no curso dessas brincadeiras. (DIÁRIO DE CAMPO, 29 mar. 2019)

Observando Leila tanto nos momentos em que ela se encontrava mais afastada das crianças, que eram mais raros, pois ela fazia questão de pedir para ficar sentada fora da cadeira de rodas, ao lado de seus pares, quanto nos períodos em que estava mais próxima da mesa de atividades da sala de referência, foi possível notar o quanto as barreiras relacionadas à acessibilidade arquitetônica reverberavam na dinâmica das interações entre ela e as crianças de seu grupo. Isso aponta para o expressivo descompasso entre suas necessidades específicas, marcadas por sua limitação motora, e as condições concretas que formam parte do cotidiano escolar em que ela foi matriculada, apesar dos princípios organizadores da educação infantil que privilegiam a interação e o brincar como eixos de organização do trabalho com as crianças e sua participação (BRASIL, 2010), assim como as muitas conquistas na esfera legal voltadas ao campo da educação em uma perspectiva inclusiva (BRASIL, 2008, 2009a) e, de uma forma mais ampla, aos direitos das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009b, 2011, 2015).

Em função dos limites espaciais inerentes à produção deste artigo, centrar-nos-emos em pontuar questões que colocam em cena a precariedade das condições de acessibilidade na escola, tomando como paradigmático o uso da cadeira de rodas e o emprego de demais recursos não acessíveis junto à Leila. Embora esse não seja o único tópico identificado como desafio de acessibilidade transversal à sua participação na escola, esse conjunto de dados se apresenta como paradigmático para a reflexão tanto sobre os desafios identificados, sua emergência, contextualização e impactos, bem como acerca de como a própria Leila e parte da comunidade escolar buscou enfrentá-los.

Com o objetivo de organizar esta apresentação, dividimos esse eixo em 3 subitens, os quais foram nomeados, respectivamente, como a) Cadeira de rodas de uso familiar; b) Cadeira de rodas como patrimônio escolar e c) Cadeira enviada pela Secretaria Municipal de Educação após avaliação do setor de Terapia Ocupacional.

A) Cadeira de rodas de uso familiar

A cadeira de rodas com a qual Leila chega à escola é a mesma que ela usa em seu cotidiano, isto é, na sua casa e nos demais ambientes que frequenta. Tal recurso é bastante inadequado frente a suas necessidades básicas:

Percebi que a cadeira de rodas em questão era muito maior do que o tamanho adequado para Leila, em outras palavras, ela fazia uso de uma cadeira de rodas de adulto sem contar com nenhum tipo de ajuste, suporte, adaptação ou adequação ao seu tamanho e/ou as suas demais características. Assim, à primeira vista, chamou-me atenção o fato, por exemplo, de seus pés ficarem estirados, suspensos, isto é, sem contar com uma base de apoio, uma vez que tal aparato não se fazia presente naquela cadeira. Outro fator de destaque é que seu corpo ficava sob um assento em que sobrava pelo menos a metade do espaço dedicado a tal função e o cinto de segurança, por ser muito grande, era trespassado por trás da cadeira, de modo que, a partir dessa volta, ele parecia se tornar mais firme ao envolver Leila, deixando-a, supostamente, mais segura. Além de tudo isso, tive a impressão de que Leila não parecia nada confortável sentada em tal aparato, uma vez que a parte que recobria o assento e o seu encosto era absolutamente fina, resultado, suponho, não apenas do fato de não se tratar de um recurso projetado para atender suas necessidades específicas, mas por ser uma cadeira de rodas antiga, que apresentava um revestimento já bastante gasto. Soma-se a tudo isso o fato de se tratar de uma cadeira de rodas manual, o que impedia que Leila se deslocasse com autonomia por duas razões essenciais: 1) ela não alcança, com suas mãos, o aro de propulsão de tal cadeira e 2) ela não tem força suficiente para realizar e sustentar tal movimento (essa razão se aplicaria da mesma maneira caso a cadeira tivesse um tamanho adequado ao seu corpo). (DIÁRIO DE CAMPO, 3 dez. 2018)

O fato de Leila usar uma cadeira de rodas tão distante das suas reais necessidades é revelador das dificuldades econômicas enfrentadas em seu núcleo familiar. Tal equipamento, fruto de uma doação, pode ser compreendido como um símbolo da somatória de desafios enfrentados cotidianamente por Leila, isto é, de um lado, a presença de uma doença crônica que, entre outros fatores, incide na limitação de seus movimentos e na perda de força muscular e, de outro lado, o impacto de condições econômicas bastante desfavoráveis. De um modo bem resumido, a presença dessa cadeira de rodas é significativa da consequência social que não se encerra na doença em si, mas no fato de que se trata de uma criança pobre com tal enfermidade, uma vez que é reveladora do quão inviável tem sido para Leila se locomover com segurança e autonomia pelo mundo.

No universo escolar, soma-se como agravante a tudo isso o fato de que, ao fazer uso dessa cadeira de rodas, Leila vivencia uma situação de isolamento social em função das dimensões desse recurso serem mais amplas que o mobiliário escolar, aparato que foi projetado almejando exatamente o contrário disso, ou seja, foi elaborado para que as crianças partilhassem de mesas coletivas ao longo das atividades a serem realizadas tanto na sala de referência, como no refeitório, oportunizando, assim, situações de interação.

O afastamento/isolamento in-voluntário de Leila convoca a reflexão sobre a relação corpo-espaço-movimento na infância. Nesse sentido, recorreremos a Lopes (2021), que aborda os conceitos de vivência (VIGOTSKI, 2018) e topogênese (Lopes, 2021). Tal autor compreende o espaço geográfico como uma construção social forjadora de culturas onde estão as crianças. Ainda nessa perspectiva, concebe as “topogêneses como um dos elementos a serem considerados nas relações humanas: reconhecer a gênese desse topos é reconhecer a condição autoral humana” (LOPES, 2021, p. 111). De acordo com o autor:

É na busca de compreender os processos de vivências dos elementos espaciais, sua gênese e como esses são reconfigurados em elementos da cultura humana quer pelas crianças quer pelos adultos, que devemos olhar e compreender como lidam com as condições sociais que envolvem esses elementos dos espaços geográficos, não como falta, algo a ser substituído e/ou superado, mas em sua perspectiva de criação e de origem. A topogênese é parte inerente desse processo. (LOPES, 2021, p. 111)

Podemos compreender que o espaço imediato ocupado pelas crianças inicialmente é configurado pelo próprio corpo, pelas possibilidades da criança a cada idade e que os limites que o corpo

possui em sua relação com a ambiência social e com ela mesma é interespaço (LOPES, 2021). Partindo dessa perspectiva, o diálogo com as ideias de Lopes nos permitem indagar sobre como Leila habita/vivencia a escola em sua geografia e o seu lugar no afastamento? Como os limites de movimento incidem sobre sua cartografia pessoal, seu topos, como “mapeia” seu interespaço?

Somando-se a essas questões e reflexões, cabe evidenciar a noção de vivência, compreendida como a unidade de análise da relação criança-meio segundo Vigotski (2018). De acordo com o autor:

[...] os momentos essenciais para definição da influência do meio no desenvolvimento psicológico, no desenvolvimento da personalidade consciente, são a vivência. A vivência de uma situação qualquer, de um componente qualquer do meio define como será a influência dessa situação ou meio sobre a criança. Ou seja, não é esse ou aquele momento, tomado independentemente da criança, que pode determinar sua influência no desenvolvimento posterior, mas o momento refratado através da vivência da criança (VIGOTSKI, 2018, p. 75).

Diante desses apontamentos, o que buscamos colocar em destaque é a noção de vivência compreendida como um momento de tomada de consciência, processo atravessado pela dimensão afetiva deflagrada e significada pela pessoa. Nessa conjuntura, reforçamos que as características do meio, por si só, não têm a seu alcance, por exemplo, a possibilidade de gerar desenvolvimento, transformação por si mesmo, o que está em jogo é a tessitura entre o meio, nesse caso compreendido como o que é externo e o modo como a pessoa o vivencia.

Nesse sentido, ao constatar a condição de precariedade material a que essa criança estava imersa, incidindo em sua forma de circular pelos diversos ambientes que formam parte do seu cotidiano, deparamo-nos, também, com estratégias que tanto Leila como sua família criavam com o intuito de concretizar algumas possibilidades de locomoção. É importante ressaltar que tal fator se estendia a suas experiências na ambiência escolar.

B) Cadeira como patrimônio escolar

Nas primeiras semanas em que estivemos presentes na escola em que a pesquisa em campo foi desenvolvida, percebemos a presença de uma cadeira de rodas bem menor que aquela usada cotidianamente por Leila. Tal recurso, além de um tamanho aparentemente mais apropriado, contava com revestimento estofado no assento e encosto, bem como com suporte para os pés, itens também fundamentais para o conforto, segurança e melhor postura de Leila. Por iniciativa de Tarsila, uma das estagiárias do curso de Pedagogia presentes na escola, notamos que algumas vezes Leila permanecia boa parte do tempo fazendo uso dessa outra cadeira. Ao dialogar com Leila sobre tal aparato, soube que ela gostava de usá-lo. Em suas palavras: “Eu gosto dessa cadeira, ela é boa...” “Eu fico bem nela... essa é uma cadeira de criança”. Ainda nesse sentido, quando diretamente questionada sobre qual cadeira de rodas ela preferia usar na escola, Leila respondeu, sem titubear, que era essa, cadeira que ela nomeava como “a cadeira da escola” (DIÁRIO DE CAMPO, 26 fev. 2019).

Em comum acordo com Leila, Tarsila e Nise, combinamos de fazer a troca da cadeira de rodas familiar para a cadeira de rodas patrimônio escolar com mais regularidade. Esse combinado foi ganhando forma e, mesmo quando Tarsila não estava presente, as outras estagiárias ou demais profissionais que acompanhavam Leila assumiram o hábito da troca das cadeiras como parte de suas rotinas. Nesse caso, é válido pontuar que a comunidade escolar se envolveu nessa troca e que Leila, por exemplo, assumiu um papel bastante significativo, o de lembrar sobre a troca da cadeira caso alguém esquecesse ou caso ela fosse acompanhada por alguma professora ou estagiária que não soubesse desse combinado.

Apesar de ser um aparato com alguns itens favoráveis ao bem-estar e segurança de Leila, ainda não se tratava de um recurso adequado. Essa cadeira também não se adequava ao tamanho das mesas da sala de referência, de modo que Leila, para usá-la, acabava ficando, uma vez mais, afastada de seus pares. O lado mais próximo do que poderíamos considerar como positivo, além de ter uma dimensão menor e um estofamento mais cômodo, é que essa cadeira de rodas se encaixava um tanto melhor que a outra na mesa de refeições do refeitório, ainda que a partir de certo improviso. Isso permitia, por exemplo, que Leila fizesse as refeições mais próxima a seus colegas.

Outro fator a ser mencionado é que apesar de contar com apoio para os pés, Leila ainda não alcançava tal recurso, o que significa que seus pés ficavam estirados. Frente a esse desafio, buscamos improvisar um suporte a partir do encaixe de um recorte grosso de EVA, no entanto, seu encaixe não ficou tão firme, pois não era colado, de modo que Leila prontamente o reprovou, afirmando que “não está bom não, ele fica balançando”. Essa tentativa de ajuste, embora mal sucedida, foi percebida e partilhada pelos demais membros da comunidade escolar, de modo que era frequente a preocupação com o ajuste na altura máxima desse suporte para que Leila não ficasse com os pés muito estirados. Um outro desdobramento desse intento de amenizar o desconforto de Leila foi produzido por iniciativa de uma das estagiárias de Pedagogia, Abigail, que era também costureira, e providenciou um suporte com um tecido em lycra milimetricamente ajustado para a cadeira de rodas de uso familiar de Leila – que não contava com nenhuma forma de suporte –. Tal material, por sua vez, ficou bastante firme e foi prontamente aprovado por Leila.

A vontade de participar de Leila incide sobre a equipe e, nesse sentido, a dimensão interativa da relação criança meio se evidencia. A resposta à Leila dimensiona a responsividade de professora, estagiárias e pesquisadora: respostas afetivas, cuidadosas, vivências interpeladas pela presença de Leila. Cria-se um coletivo de trabalho que torna possível um engajamento na busca por ampliação das condições de acessibilidade (menos desconforto) e mais participação da criança. Em discussão sobre a ética em Vigotski, Delari Jr. (2013) pondera:

Os limites do possível, segundo Vigotski (1935/1989), se ampliam na relação com o outro, e podem se estreitar dependendo de como nos relacionemos. Nesse ponto, cabe o ato volitivo de optar, se possível, pelas relações mais potencializadoras, que produzam “bons encontros”, que permitam “compor com o mundo”, com nossos semelhantes, com nossa classe social, pelo fim da sociedade de classes, rumo ao “reino da liberdade”. Descobrir quando é possível ou não, no mesmo ato de buscar produzir a possibilidade, é o próprio exercício da ética. (DELARI JR., 2013, p. 55)

C) Cadeira enviada pela Secretaria Municipal de Educação após avaliação do setor de Terapia Ocupacional

No início do ano letivo de 2019, após acompanhar a turma de Leila por algumas semanas, compartilhamos um pouco de nossas impressões sobre desafios relacionados ao campo da acessibilidade e o quanto isso era impeditivo para a participação plena de Leila nas atividades propostas, apontando, assim, para o quanto as interações na sala de referência, entre Leila e seus pares era prejudicada. Todas as ponderações foram bem acolhidas pela diretora Berta e pela professora Nise. Nesse ínterim, pudemos participar, pessoalmente, da elaboração de requerimentos que envolviam, por exemplo, a solicitação de uma avaliação do serviço de terapia ocupacional vinculado à Secretaria Municipal de Educação, além de formalizar um contato com a Unidade Básica de Saúde (UBS) e Centro Especializado de Reabilitação (CER) que atendia Leila, enfatizando o quão fundamental era para sua segurança, conforto, autonomia e participação na escola poder contar com uma cadeira de rodas adequada, a qual já havia, inclusive, sido prescrita nesse último serviço mencionado.

Apenas em abril de 2019, após uma visita do prefeito e secretário de educação do município na escola em uma atividade de divulgação de recebimento de materiais e uniformes escolares, o trâmite de solicitação da avaliação do setor de terapia ocupacional recebeu celeridade. Isso porque, em tal oportunidade, a professora Nise se dirigiu a esses senhores questionando a ausência de condições e recursos materiais apropriados para que Leila pudesse efetivamente participar de todas as atividades propostas na escola. Na ocasião, prefeito, secretário de educação e seus assessores consultaram os registros e solicitações até então empreendidos e se comprometeram a intervir. Na semana seguinte a essa visita, uma terapeuta ocupacional foi à escola fazer a requerida avaliação. Em tal contexto, a profissional observou Leila na sala de referência e tirou medidas de partes do seu corpo e do mobiliário ali presente. O resultado disso foi a chegada de uma nova cadeira, um novo item registrado como patrimônio escolar, em 16 de maio de 2019.

A nova cadeira contava com um estofamento e tamanho adequados às necessidades de Leila, encaixando-se perfeitamente na mesa de atividades da sala de referência. No entanto, a garantia de

autonomia para que Leila pudesse se deslocar pelos diversos espaços da escola não foi contemplada, uma vez que a cadeira recebida não era uma cadeira de rodas, mas sim uma cadeira que, conforme pontuamos, apenas se encaixava nas dimensões das mesas na sala de referência, implicando, assim, na imobilidade dessa criança. Apesar disso, tal aparato foi acolhido pela comunidade escolar como uma vitória. Leila pareceu muito animada e quando questionada sobre a nova cadeira, elogiava, animada, tal aparato por meio de afirmações como: “Eu gostei... essa cadeira é boa” “Essa cadeira é macia”. As demais crianças ficaram curiosas e pareciam encantadas com o novo recurso presente na sala de referência. Ao longo do ano letivo, foi possível ver o cuidado e o desejo que muitas delas tinham de tocar e se sentar em tal cadeira. A professora Nise, em diversos momentos, comentou comigo que a chegada de tal recurso teve um impacto positivo, amenizando sua preocupação em relação à segurança de Leila na sala de referência.

A determinação de Nise explicitada no enfrentamento ao próprio prefeito e ao secretário da educação, colocando em evidência a precariedade das condições concretas de inclusão da criança na ambiência escolar e com as quais ela - a professora - se via obrigada a (con)viver, trabalhar, provavelmente, tem uma relação direta com o reconhecimento de que poder ter um mobiliário para que Leila pudesse estar mais segura e confortável, sem dúvida, já era um importante indício de conquista. Conquista que só ocorreu graças a seu engajamento na atenção e cuidado a Leila e no modo como verbalizou que apenas seu empenho não bastava para garantir a plena participação dessa criança nas atividades propostas na escola.

Apesar dos apontamentos positivos, a visita de uma profissional do campo da terapia ocupacional à escola não trouxe possibilidades de resolução de questões de suma importância no campo da acessibilidade e, como buscamos enfatizar, em todo o processo de desenvolvimento de Leila, como aqui compreendido/explicado. A criança permanecia sem acesso a uma cadeira de rodas adequada, sem ajustes para a escovação dos dentes em pia coletiva não acessível etc. Nesse sentido, parece-nos plausível conjecturar que a comunidade escolar acolheu tal cadeira sem maiores questionamentos por viver uma realidade em que geralmente se recebe menos do que aquilo que se é solicitado às instâncias superiores. Outra hipótese, um pouco mais difícil de nomear em tão poucas palavras, seria o descrédito no investimento efetivo, por parte do poder público, dedicado a uma criança com deficiência e uma doença crônica tão impactante como a distrofia muscular.

A partir dos diálogos empreendidos tanto com a família de Leila quanto com a professora, parece que ficou compreendido, pela comunidade escolar e pela própria família dessa criança, que a cadeira de rodas seria adquirida a partir de encaminhamento do CER e não necessariamente via intervenção da Secretaria da Educação. Ainda nesse sentido, segundo Janaína, no CER, desde o início do processo de encaminhamento de Leila, os profissionais de tal instituição deixaram nítido que havia uma ampla lista de espera para a cadeira de rodas. Em linhas gerais, pareceu-nos ser consenso tanto no núcleo familiar de Leila quanto entre os profissionais atuantes na escola, que o passo necessário havia sido dado, restava, agora, o processo de aguardar a cadeira de rodas. Tal espera durou o ano letivo inteiro e, ainda assim, a cadeira de rodas não chegou.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os desafios assinalados nos itens anteriores são reveladores de situações que se materializaram em limites e possibilidades não apenas da participação de Leila no cotidiano da educação infantil, mas também de nossa atuação como observadora participante, bem como do próprio *modus operandi* na escola.

A análise dos dados selecionados aponta, conforme buscamos ressaltar, para uma série de contradições. De um lado, destacam-se, por exemplo, as garantias legais relacionadas ao acesso e permanência de todas as crianças na escola, de outro, a escassez de condições materiais para tanto. Nesse sentido, é pertinente ressaltar que apesar de as conquistas legais serem fruto de muitas lutas no campo dos direitos da criança e do adolescente e da pessoa com deficiência, o próprio entendimento, sob a inspiração do materialismo histórico dialético, de que a gênese do direito é também uma faceta própria da configuração e manutenção de uma sociedade de base desigual se faz relevante, uma vez que, na

aparência, o direito garante uma suposta igualdade o que, na prática, na essência da tessitura da própria organização social, é inexistente.

O conjunto de fatores ora elencados não significa, no entanto, a superação dos problemas identificados no campo da acessibilidade e, tampouco, que tal processo tenha sido homogêneo, isento de contradições. Se, por um lado, a ampliação da participação de Leila é um aspecto importantíssimo, que está diretamente relacionado ao engajamento da comunidade escolar em seu percurso formativo e cuidado, por outro lado, os exemplos que buscamos colocar em evidência neste artigo também são reveladores do impacto da insuficiência vinculada à busca de recursos materiais básicos e tidos como fundamentais para essa criança, como é o caso do acesso a uma cadeira de rodas motorizada.

Essa faceta está longe de ser uma condição de excepcionalidade, haja vista que muitas investigações que versam sobre processos de inclusão escolar de crianças público-alvo da educação especial na educação infantil também assinalam a ausência de acessibilidade arquitetônica e/ou o não acesso a recursos de tecnologia assistiva fundamentais (BARRICELLI, DAINEZ, SMOLKA, 2016; LAPLANE, 2014; CHAGAS, DIAS, 2014, DIAS, 2016), trazendo à tona, assim, uma faceta importante da história da educação em construção. Em outras palavras, ao explicitar a escassez ou ausência de recursos necessários para garantia do bem-estar, segurança e favorecimento da comunicação entre a criança público-alvo da educação especial e seus pares, coloca-se em evidência questões relacionadas ao parco investimento financeiro que perpassa o escopo da temática educação inclusiva e o cenário de precariedade em que as crianças público-alvo da educação especial são recebidas na escola.

Levando em conta os aspectos ora elencados, partilhamos da concepção de educação sintetizada por Jannuzzi (2004, p. 22) e compreendida como “mediação condicionada pelo contexto sócio-econômico-político-cultural, mas com autonomia relativa capaz de atuar na transformação desse contexto”. Segundo tal pesquisadora:

Esta concepção vai, pois, além do reconhecimento de que a conceituação da deficiência depende do “sistema de referência do contexto social” (Pires, 1974, p. 18), das “normas sociais que se impõem na definição dos critérios de normalidade” (MEC/SG/Cenesp, 1974, p. 11), do estabelecimento de normas impostas por grupos sociais (MAS/Corde, 1992, p. 9). Supõe assumir a responsabilidade da escola na sua complexidade, e, portanto, implica que os agentes escolares (diretor, supervisor, professor, funcionários em geral) estejam atentos às dificuldades de cada aluno e procurem pelo aprofundamento dos conhecimentos historicamente acumulados, pela percepção clara da realidade social e individual de cada um, por meio de métodos e técnicas adequados que lhe facilitem a apropriação do saber realmente necessário ao tempo e ao lugar. (Jannuzzi, 2004, p. 22)

Desde o início da entrada em campo, foi possível perceber o quanto as limitações na esfera da acessibilidade incidiam na participação de Leila e como essa criança buscou enfrentar tais desafios, sinalizando seu desejo de estar junto aos seus pares, o que, por sua vez, reverberou nas tomadas de decisões da professora e estagiárias que a acompanhavam nas atividades de vida escolar. Em linhas gerais, existia ali uma via de mão dupla, a obstinação de Leila e o empenho da comunidade escolar que, embora não contasse com os recursos materiais necessários, foi se apropriando de novas formas de acolher, cuidar e potencializar a participação dessa criança, aprendendo com ela e estabelecendo, paulatinamente, um novo rol de mediações. Nesse sentido, cabe reiterar que a teoria histórico-cultural remete à relação comigo mesmo e também à relação com e para o outro:

[...] Através dos outros constituímos-nos. Em forma puramente lógica a essência do processo do desenvolvimento cultural consiste exatamente nisso [...] A personalidade torna-se para si aquilo que ela é em si, através daquilo que ela antes manifesta como seu em si para os outros. Este é o processo de constituição da personalidade. (VIGOTSKI, [1929] 2000, p. 24, grifos nossos)

Dentro de suas possibilidades, Leila esteve o tempo todo buscando assumir seu lugar de partícipe na escola, resistindo, dentro do seu possível, às adversidades impostas. Em muitos momentos, foi possível percebê-la observando atividades que outras crianças realizavam e lançando mão de estratégias para que ela também pudesse concretizá-las, como pedindo para ser colocada perto dos colegas, ainda que isso implicasse em ficar fora de sua cadeira de rodas. Leila passa a verbalizar cada vez

mais tanto seus incômodos quanto seus desejos. Quanto mais os anuncia, maiores passam a ser as demandas a serem vencidas por parte da comunidade escolar a fim de garantir sua participação. Tal fato, por sua vez, só se tornou possível, sobretudo, porque Nise e demais membros envolvidos em seu cotidiano se mobilizaram no processo de ouvir, compreender e se implicar com as questões assinaladas por Leila, assumindo, assim, uma atitude responsiva (BAKHTIN, 2003) que incidia na transformação não apenas de condições requeridas por tal criança, mas no próprio *modus operandi* desses sujeitos e de práticas até então vigentes na escola.

As possibilidades de Leila brincar e participar não foram definidas pelas limitações do seu corpo, isto é, por uma contingência biológica, nem foram garantidas por condições dignas de acessibilidade arquitetônica e no campo da locomoção, embora essas condições estejam previstas em lei (BRASIL, 2008, 2009a, 2009b, 2011, 2015). Seu “movimento”, suas possibilidades e desafios de participação foram colocados em evidência pelas mediações suscitadas na e pela comunidade escolar. Nesse contexto, a pesquisa também desempenhou seu papel. Ao compreender a inclusão escolar dessa criança (suas relações com a escola) como processo em desenvolvimento e agir-participar com objetivos de elucidar as relações dinâmico-causais dela constitutivas, buscou contribuir para o entendimento das contradições que se materializavam como sua essência em prol de sua transformação.

Em outras palavras e levando em conta os aspectos que priorizamos neste artigo, trata-se de enfatizar a importância da acessibilidade, por exemplo, do acesso às tecnologias assistivas e a todas as formas fundamentais à participação de todas as crianças na escola. A proposição deste texto está imbricada justamente em pontuar o fato de que esse desafio ainda se destaca como frequente nas instituições de ensino em nosso país. Assim, buscamos defender a relevância de não se negar condicionantes que formam parte de uma sociedade historicamente desigual como a nossa e, tampouco, desconsiderar o quanto o campo da educação é contingenciado por isso, mas, ao mesmo tempo, faz-se mister considerar a escola, também, como um cenário em potencial para a criação de modos de atuar na transformação desse mesmo contexto. Ao colocar em evidência uma pequena síntese do quanto a participação de Leila foi potencializada a partir de tentativas, muitas vezes insuficientes, de vencer barreiras arquitetônicas e de locomoção em sua completude, pretendemos salientar a importância da comunidade escolar como espaço de acolhida, cuidado, aprendizagem, escuta e parceria, promovendo, assim, apesar de todos os seus limites, esforços em prol da criação de condições favoráveis ao desenvolvimento de todas as crianças.

REFERÊNCIAS:

BAKHTIN, Mikhail. *Estética da criação verbal*. 4. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

BARRICELLI, Ermelinda, DAINÉZ, Débora, SMOLKA, Ana Luiza Bustamante. Educação Inclusiva no contexto da educação infantil: O trabalho pedagógico em foco. *Revista Comunicações*, v. 23, 151-166, 2016.

BRASIL. *Decreto nº 6.949/2009*. Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência, 2009a.

BRASIL. *Decreto nº 7.611/2011*. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Revoga o Decreto no 6.571, de 17 de setembro de 2008, 2011..

BRASIL. *Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil*. Secretaria de Educação Básica. Brasília: MEC, SEB, 2010. 36 p.

BRASIL. *Lei nº 13.146*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), 2015.

BRASIL. *Política Nacional da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL. *Resolução CNE/CEB n. 4*. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial, 2009b.

CHAGAS, Maria de Fátima de Lima das, DIAS, Francisca Kélia Duarte. (2014). Alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas regulares de Mossoró – RN. *Holos*, vol. 5, 144-153, 2014.
DELARI JR, Achilles. Princípios éticos em Vigotski: perspectivas para a psicologia e a educação. *Nuances estudos sobre educação*, v. 24, n. 1, 45-63, 2013.

Denise Trento Rebello de; REGO, Teresa Cristina. *Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea*. São Paulo: Moderna, 77-94, 2002.

DIAS, Edmilson Queiroz. *Acessibilidade espacial e inclusão em escolas municipais de educação infantil*. Dissertação (Mestrado em Arquitetura e Urbanismo) – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Bauru, 2016.

DOMINGUES, Celma dos Anjos. *Políticas Públicas, difusão e mediação da Tecnologia Assistiva na perspectiva dos Direitos Humanos*. Tese (Doutorado em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2020.

EZPELETA, Justa, ROCKWELL, Elsie. *Pesquisa participante*. São Paulo: Cortez: Autores Associados, 1986.

JANNUZZI, Gilberta. Algumas concepções de educação do deficiente. *Rev. Bras. Ciência e Esporte*, Campinas, v.25, n.3, 9-25, 2004.

LAPLANE, Adriana Lia Friszman de. Condições para o ingresso e permanência de alunos com deficiência na escola. *Cedes*, vol.34, n.93, 191-205, 2014.

LOPES, Jader Janer Moreira. *Terreno Baldio. Um livro sobre balbuciar e criar os espaços para desacostumar Geografias. Por uma Teoria sobre a Espacialização da Vida*. São Carlos: Pedro & João Editores, 2021.

MARTINS, Lígia Márcia. *O desenvolvimento do psiquismo e a educação escolar: contribuições à luz da psicologia histórico-cultural e da pedagogia histórico-crítica*. Campinas: Autores Associados, 2013.

OLIVEIRA, Fabiana Aparecida de Melo. *Crianças com distrofia muscular na educação infantil: experiências e desafios*. Tese (Doutorado) - Programa de Pós Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência. Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, Guarulhos, 2021.

PINO, Angel. O social e o cultural na obra de Lev. S. Vigostki. *Educação e Sociedade*, Campinas, v. 71, 45-78, 2000.

PINO, Angel. Semiótica e Cognição na perspectiva histórico-cultural. *Temas em Psicologia* (Ribeirão Preto), v. 1, n.2, 31-40, 1995.

REED, Umbertina Conti. Congenital muscular dystrophy. Part I: a review of phenotypical and diagnostic aspects. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, São Paulo, v. 67, n. 1, 144-168, 2009a.

REED, Umbertina Conti.. Congenital muscular dystrophy. Part II: a review of pathogenesis and therapeutic perspectives. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, São Paulo, v. 67, n. 2a, 343-362, 2009b.

SELAU, Bento, BOESSIO, Cristina Pureza Duarte. A vontade em L. S. Vygotski. *Anais do IX Anped Sul* - Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul. Caxias do Sul, v.1, 1-15, 2012.

SMOLKA, Ana Luiza Bustamante, NOGUEIRA Ana Lúcia Horta. O desenvolvimento cultural da criança: mediação, dialogia e (inter)regulação. In: OLIVEIRA, Marta Kohl de; SOUZA,

VIGOTSKI, Lev Semenovich. *A construção do pensamento e da linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 2018.

VIGOTSKI, Lev Semenovich. *Formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

VIGOTSKI, Lev Semenovich. Fundamentos de Defectologia. *Obras escogidas*. Madri: Visor, 1997.

VIGOTSKI, Lev Semenovich. Manuscrito de 1929. *Educação & Sociedade*, Campinas, v. 21, n. 71, 21- 44, 2000.

VYGOTSKI, Lev Semenovich. Psicologia Infantil. *Obras Escogidas*. Madrid: Visor, 1996.

VYGOTSKI. Lev Semenovich. *Obras Escogidas*. Vol. III. Madrid: Visor Distribuciones, 1995.

CONTRIBUIÇÃO DAS AUTORAS

Autora 1 – Coleta, seleção e análise dos dados; escrita e revisão do texto.

Autor 2 – Participação ativia na seleção e análise dados, bem como na escrita e revisão do texto.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSE

Os autores declaram que não há conflito de interesse com o presente artigo.



UNIFESP - HOSPITAL SÃO
PAULO - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Crianças com distrofia muscular na educação infantil: experiências e desafios

Pesquisador: FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 95532618.6.0000.5505

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.970.412

Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP n:0922/2018 (parecer final)

Este projeto de pesquisa tem como objeto de estudo processos relacionados à inclusão de crianças com Distrofia Muscular na Educação Infantil. Almeja-se conhecer e problematizar condições e modos de ensino e aprendizagem desenvolvidos junto a esse público, tomando como referência experiências educacionais desenvolvidas nas cidades de São Paulo e Guarulhos nesse início do século XXI. A justificativa para tal empreendimento remete ao fato de que, em nosso país, até o presente momento, não há nenhuma produção científica que contemple possíveis necessidades educacionais especiais de alunos com distrofia muscular na Educação Infantil. O referencial teórico-metodológico adotado remete a contribuições-chave da Psicologia histórico-cultural, considerando-se, para tanto, o legado de Vygotsky (1999, 2000, 2008, 2012), bem como contribuições-chave do Círculo de Bakhtin (2011, 2014), sobretudo em relação aos conceitos de desenvolvimento humano e dialogia, respectivamente. Assim, será priorizado identificar e compreender os questões relacionadas a crianças com distrofia muscular nas instituições de Educação Infantil a que estão vinculadas, considerando-se duas questões de base isto é: a) o fato de terem uma doença degenerativa, aspecto que exige um tratamento de alta complexidade - nem sempre alcançado por parte expressiva das crianças em nosso país -, realidade que impacta, incisivamente, seu cotidiano, implicando, muitas vezes, em afastamentos expressivos desse público-alvo da escola, b) o fato de uma das implicações diretas dessas enfermidade conduzir,

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.020-050

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.edu.br



UNIFESP - HOSPITAL SÃO
PAULO - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DA



Continuação do Parecer: 2.970.412

paulatinamente, à deficiência física. Diante dessas considerações iniciais, acreditamos que a interlocução entre os campos da educação e da saúde figura como aspecto de grande importância.

-HIPÓTESE: Os avanços no campo da biotecnologia nas últimas décadas, implicam a possibilidade de diagnóstico e início de tratamento já na mais tenra idade, embora seja válido ressaltar que tais aspectos ainda não figurem como uma realidade nacional em nosso país, espaço marcado por uma desigualdade social ainda amplamente latente. De todo modo, os avanços biotecnológicos associados a um marco legislativo que apregoa o acesso de todas as crianças à educação básica, permitem inferir que, atualmente, a chegada dessas crianças, ou ao menos de uma parte delas, às instituições de ensino tende a ser maior que há décadas atrás.

Objetivo da Pesquisa:

-OBJETIVO PRIMÁRIO: - Identificar quais são os principais desafios humanos e materiais relacionados à inclusão de crianças com distrofia muscular na Educação Infantil. - Conhecer os principais desafios e possibilidades inerentes ao desenvolvimento dessa parcela da população na Educação Infantil. - Identificar e problematizar as condições de interação vivenciadas por crianças com distrofia muscular matriculadas em instituições de ensino públicas nas cidades de São Paulo e Guarulhos.

-OBJETIVO SECUNDÁRIO: - Conhecer e problematizar a produção científica nacional voltada à articulação entre educação infantil e inclusão, buscando dialogar, portanto, com um campo teórico recente em nosso país. - Cotejar aspectos centrais da Educação Infantil com aspectos inerentes ao campo da Educação Especial, partindo do pressuposto de que essa modalidade da educação figura como um recurso de grande valia para o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos com distrofia muscular. - Tendo como base a observação participante, conhecer aspectos da inclusão escolar de alunos com Distrofia Muscular e analisá-los tendo como base a tríade: teoria (princípios da psicologia histórico-cultural sobre desenvolvimento social e educação de pessoas com deficiência e produção científica sobre inclusão escolar na educação infantil), legalidade (marcos legais instaurados no país) e prática (interação com educadores e alunos com distrofia muscular envolvidos em processos de inclusão na rede pública de ensino), buscando destacar os principais desafios da inclusão escolar desse público na Educação Infantil.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos e benefícios, o pesquisador declara:

-RISCOS: Na pesquisa qualitativa habitualmente não existe desconforto ou riscos físicos. Entretanto o desconforto que o sujeito poderá sentir é o de compartilhar informações pessoais ou confidenciais ou, ainda, se sentir incomodado em falar sobre alguns temas.

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.020-050

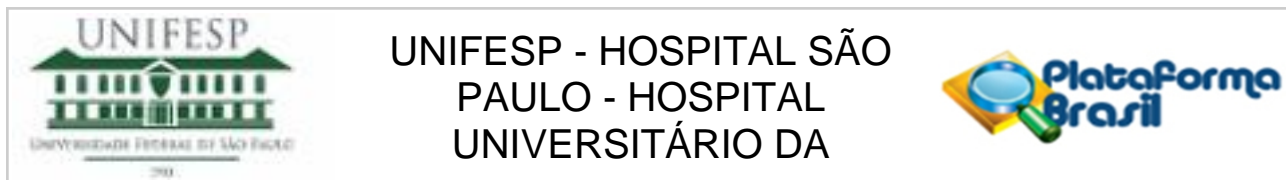
UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 2.970.412

-BENEFÍCIOS: Não há benefícios diretos aos sujeitos da pesquisa. Espera-se contribuir, de forma geral, para processos inclusivos de crianças com distrofia muscular na educação infantil.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de doutorado de FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA. Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima Carvalho. Projeto vinculado ao Departamento de Educação, Campus Guarulhos, UNIFESP.

TIPO DE ESTUDO: Trata-se de uma pesquisa de matriz qualitativa, de caráter etnográfico, com previsão de observação participante

LOCAL: será desenvolvida em escolas de educação infantil das redes municipais de Guarulhos e São Paulo.

PARTICIPANTES: crianças com distrofia (n=3), pais/responsáveis (n=3) e educadores (n=3).

Serão incluídas crianças, de 4 a 6 anos, com distrofia muscular de Duchenne, distrofia muscular fáciocápulo-umeral e distrofia muscular congênita, matriculadas na Educação Infantil,,

PROCEDIMENTOS:

-Serão desenvolvidas atividades de análise documental e trabalho de campo sob inspiração etnográfica em escolas de educação infantil.

- Entrevistas semi-estruturadas, diário de campo e observação participante remetem aos instrumentos que serão empregados.

(mais informações, ver projeto detalhado).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Trata-se de projeto de doutorado de FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA. Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima Carvalho. Projeto vinculado ao Departamento de Educação, Campus Guarulhos, UNIFESP.

TIPO DE ESTUDO: Trata-se de uma pesquisa de matriz qualitativa, de caráter etnográfico, com previsão de observação participante

LOCAL: será desenvolvida em escolas de educação infantil das redes municipais de Guarulhos e São Paulo.

PARTICIPANTES: crianças com distrofia (n=3), pais/responsáveis (n=3) e educadores (n=3).

Serão incluídas crianças, de 4 a 6 anos, com distrofia muscular de Duchenne, distrofia muscular fáciocápulo-umeral e distrofia muscular congênita, matriculadas na Educação Infantil,,

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.020-050

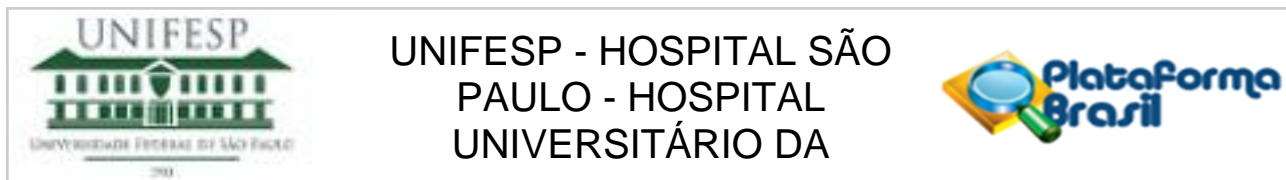
UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 2.970.412

PROCEDIMENTOS:

-Serão desenvolvidas atividades de análise documental e trabalho de campo sob inspiração etnográfica em escolas de educação infantil.

- Entrevistas semi-estruturadas, diário de campo e observação participante remetem aos instrumentos que serão empregados.

(mais informações, ver projeto detalhado).

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Resposta ao Parecer consubstanciado do CEP Unifesp número 2.879.836 de 06 de Setembro de 2018.

PROJETO APROVADO.

PENDÊNCIA 1- Será necessário enviar o roteiro de todas as entrevistas que serão realizadas (conforme orientação da CONEP, qualquer teor de entrevista ou questionário utilizado em uma pesquisa deve ser analisado pelo CEP e deve ficar anexado na Plataforma Brasil, junto a todos os outros documentos).

RESPOSTA: 1. Roteiro de Entrevistas – Cf. Anexos 1 e 2 (p. 20-29) do Projeto Detalhado / Brochura Investigador - Projeto de Pesquisa Atualizado.

PENDÊNCIA 2- Qual será a participação das crianças? Haverá algum procedimento em relação a elas? Deixar mais claro, na metodologia, os procedimentos com as crianças, como será a observação participante e os procedimentos com os familiares.

RESPOSTA: 2. Esclarecimento sobre o que é observação participante, sobre a atuação junto às crianças e acerca dos procedimentos a serem desenvolvidos junto aos familiares – Cf. p. 13 -14 do Projeto Detalhado / Brochura Investigador - Projeto de Pesquisa Atualizado.

PENDÊNCIA 3- Os estudos envolvendo escolas estaduais ou municipais, devem ser acompanhados de uma carta de ciência e autorização do responsável pela Escola ou autorização da Secretaria Municipal da cidade ou da Secretaria Estadual de Educação. Se a Escola envolvida neste estudo ainda não foi escolhida ou por algum motivo ainda não forneceu a autorização, favor enviar a autorização assim que for possível (enviar a

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.020-050

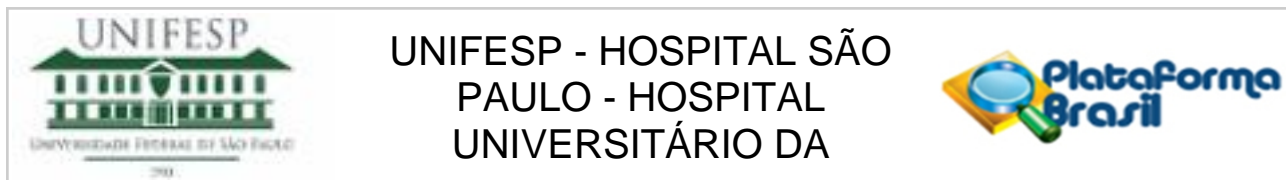
UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 2.970.412

autorização em resposta a esta pendência, ou na forma de “notificação” pela PB, caso ela só seja conseguida após a aprovação do projeto).

RESPOSTA: 3. Carta de autorização da Secretaria Municipal de Educação – Cf. Anexo 3 (p. 29) do Projeto Detalhado / Brochura Investigador - Projeto de Pesquisa Atualizado.

PENDÊNCIAS ATENDIDAS

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (semestralmente), e o relatório final, quando do término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1084938.pdf	05/10/2018 20:45:49		Aceito
Outros	Adequacoes.docx	05/10/2018 20:45:06	FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_Atualizado.pdf	05/10/2018 20:37:54	FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA	Aceito
Outros	CEP_Cadastro_projeto.pdf	07/08/2018 11:27:30	FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa.pdf	29/05/2018 17:29:45	FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiar.pdf	28/05/2018 17:16:52	FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais.pdf	28/05/2018 17:16:27	FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	28/05/2018 16:55:16	FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA	Aceito

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.020-050

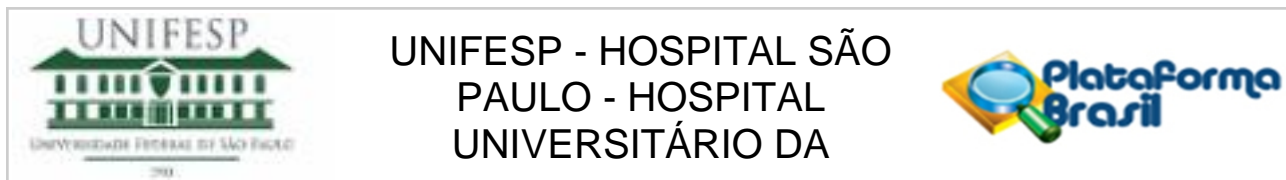
UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 2.970.412

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 18 de Outubro de 2018

Assinado por:
Miguel Roberto Jorge
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.020-050

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5571-1062

Fax: (11)5539-7162

E-mail: cep@unifesp.edu.br

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores declaram que uma vez que um manuscrito é postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo só poderá ser retirado mediante pedido à Secretaria Editorial do SciELO Preprints, que afixará um aviso de retratação no seu lugar.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.