



Universidade de Brasília

Universidade de Brasília – UnB

Instituto de Psicologia – IP

Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – PED



Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde PGPDS

**CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO, EDUCAÇÃO
E INCLUSÃO ESCOLAR – UAB/UnB**

**INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE CORNÉLIA DE
LANGE NA EDUCAÇÃO INFANTIL**

IRACI MARTINS DE SOUSA CORDEIRO

ORIENTADORA: FÁTIMA LUCÍLIA VIDAL RODRIGUES

BRASÍLIA/2011



Universidade de Brasília – UnB

Instituto de Psicologia – IP

Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – PED

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde PGPDS



IRACI MARTINS DE SOUSA CORDEIRO

INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE NA EDUCAÇÃO INFANTIL

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão, da Faculdade UAB/UNB - Pólo de Anápolis, Orientadora: Prof^a Dr^a. Fátima Lucília Vidal Rodrigues.

BRASÍLIA/2011

TERMO DE APROVAÇÃO

IRACI MARTINS DE SOUSA CORDEIRO

INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE NA EDUCAÇÃO INFANTIL

Monografia aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Especialista do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar – UAB/UnB. Apresentação ocorrida em 16/04/2011.

Aprovada pela banca formada pelos professores:

Prof^a Dr^a. Fátima Lucília Vidal Rodrigues(Orientadora)

Patrícia C. Campos Ramos (Examinador)

Iraci Martins de Sousa Cordeiro(Cursista)

BRASÍLIA/2011

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as pessoas que contribuíram com a minha aprendizagem e conhecimento durante este curso, em especial as tutoras presencial e a distância, Patrícia, Priscilla e Meire e em especial minha orientadora Prof^ª. Dr^ª. Fátima Lucilia Vidal Rodrigues, pelo incentivo e apoio na elaboração desta monografia e também toda minha família pela compreensão e ajuda.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus “Porque d’Ele, e por meio d’Ele para ele são todas as coisas”. Rm 11.36. E a todas as pessoas que convivem comigo e que acreditaram e contribuíram, mesmo que indiretamente, para a conclusão deste curso.

Aos meus pais José Martins e Guiomar Martins (in memorian), pelo amor sem limites e pelo cuidado e atenção que sempre dispensaram a mim, por terem feito o possível e o impossível para me oferecerem a oportunidade de estudar, acreditando e respeitando minhas decisões e nunca deixando que as dificuldades acabassem com os meus sonhos, serei imensamente grata.

Ao meu companheiro Lorival Cordeiro, por compreender a importância dessa conquista e aceitar a minha ausência quando necessário.

Aos meus filhos, Ricardo, Priscilla, Marcos Vinícius por todo o incentivo e apoio ao mim dispensado.

Aos amigos do curso, pela amizade e por ajudar a tornar a vida acadêmica muito mais divertida.

A todos os familiares, tios, tias e primos que torceram e acreditaram na conclusão deste curso, fico muito grata.

RESUMO

A ampliação do processo educacional no Brasil possibilitou, nos últimos anos, a inclusão de crianças com necessidades especiais às escolas. Neste sentido, este trabalho será investigativo e abordará, primeiramente, os aspectos históricos e legais da inclusão de crianças com Necessidades Especiais na Educação Infantil, especificamente as com Síndrome Cornélica de Lange. Um dos objetivos é proporcionar aos professores e leitores um pouco de conhecimento sobre essa Síndrome, ainda tão desconhecida, assim sendo, abordará também, as características físicas e psicológicas das crianças com Síndrome e como a família e a escola podem contribuir para que as mesmas obtenham melhores condições de aprendizagem. Para um melhor entendimento, foram elaborados questionários específicos à mãe de uma criança com síndrome, aos professores que trabalham em sala de aula e à diretora da instituição que acolheu essa pesquisa. Após uma análise dos resultados, esperamos contribuir para um conhecimento mais claro de como oferecer uma intervenção pedagógica mais comprometida com essas crianças, e compreender de que forma a inclusão pode ser realmente estabelecida em nossas escolas.

Palavras-chave: Educação Infantil, Inclusão, Síndrome de Cornélica de Lange.

LISTA DE ABREVIATURAS

CdLS: Síndrome de Cornélia de Lange

APAE: Associação de Pais e amigos de excepcionais

CIDFA: Centro de Integração do Deficiente Físico de Anápolis

SUMÁRIO

| | |
|---|-----|
| APRESENTAÇÃO | 12 |
| I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA | 1.1 |
| Elementos Históricos e legais do processo que resultou na Educação Inclusiva | |
| 1.2 A negação do estado de deficiência..... | 13 |
| 1.3 A história da inclusão escolar..... | 14 |
| 1.4 Aspectos legais..... | 17 |
| Capítulo II: O que é a Síndrome Cornélia de Lange | |
| 2.1 Aspectos Históricos | 20 |
| 2.2 Características Físicas e Psicológicas | 20 |
| 2.3 A importância da família no processo inclusivo da criança à escola..... | 22 |
| Capítulo III: A Educação Infantil e as redes de apoio para alunos com a Síndrome Cornélia de Lange | 25 |
| 3.2 Redes de Apoio | 26 |
| 3.2.1 APAE | 27 |
| 3.2.2 CIDFA | 28 |
| II – OBJETIVOS | 29 |
| III – METODOLOGIA | 30 |
| IV – RESULTADOS E DISCUSSÃO | 34 |
| V – CONSIDERAÇÕES FINAIS | 57 |

| | |
|--------------------------|-----------|
| REFERÊNCIAS | 59 |
|--------------------------|-----------|

APÊNDICES

| | |
|--|----|
| A – Entrevista com a Mãe de Criança com Síndrome de Cornélia Lange | 30 |
|--|----|

| | |
|--|----|
| B – Entrevista com Professores de alunos com Síndrome de Cornélia Lange..... | 37 |
|--|----|

| | |
|--|----|
| C – Entrevista com A Diretora do CIDFA | 46 |
|--|----|

ANEXOS

A- Carta de Apresentação

B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE GRÁFICOS

| | |
|--|----|
| Gráfico 01: A família sofre algum risco? | 36 |
| Gráfico 02: A família desenvolve alguma patologia? | 36 |
| Gráfico 03: A família desenvolve fatores protetores?..... | 37 |
| Gráfico 04: A família fixa limites / metas no desenvolvimento do filho? | 37 |
| Gráfico 05: A família demonstra habilidades para laços com outras pessoas? ... | 38 |
| Gráfico 06: A família investe em tarefas complexas com seus filhos? | 38 |
| Gráfico 07: A família encontra o cômico na própria tragédia?..... | 39 |
| Gráfico 08: A família é capaz de criar ordem, beleza e finalidade a partir da adversidade/..... | 39 |
| Gráfico 09: A família apresenta auto – estima consistente? | 40 |
| Gráfico 10: A família demonstra tolerância à frustração? | 40 |
| Gráfico 11: A família demonstra capacidade de recuperação?..... | 41 |
| Gráfico 12: A família demonstra autonomia? | 41 |
| Gráfico 13: Dispositivos, Recursos e Estratégias utilizadas pela escola para Inclusão de crianças com Necessidades Especiais | 44 |
| Gráfico 14: Anos trabalhados com alunos com Síndrome Cornélica de Lange ... | 44 |
| Gráfico 15: Grau de Interesse dos Alunos com Síndrome Cornélica de Lange.... | 45 |
| Gráfico 16: Quantidade de alunos com Síndrome de cada professor..... | 46 |
| Gráfico 17: Forma de Incluir o aluno com Necessidade Especial | 47 |
| Gráfico 18: Aceitação dos professores à Inclusão | 47 |
| Gráfico 19: Adaptações aos planos de aula..... | 48 |
| Gráfico 20: Como o trabalho se desenvolve em sala de aula | 49 |
| Gráfico 21: Você se sente preparada?..... | 49 |
| Gráfico 22: Como seria um melhor atendimento aos alunos com Síndrome de Cornélica de Lange | 50 |

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1-** Face e mãos pessoas com Síndrome Cornélica de Lange..... 21
- Figura 2-** Fachada da APAE – Associação de Pais e amigos de excepcionais de Anápolis-GO..... 27

APRESENTAÇÃO

A educação é um direito de todos. Direito esse que está assegurado pela legislação brasileira. No entanto, nem sempre foi assim, em tempos passados a educação era um direito apenas dos ditos “perfeitos”, e por décadas, muitos grupos foram excluídos desse direito, ora totalmente fora do processo educacional, ora engajados em formas de ensino que se preocupavam mais com a reabilitação do aluno do que com a educação propriamente dita, como era o caso da Educação Especial.

Este estudo se faz importante por investigar as questões relacionadas à inclusão de crianças com síndrome de Cornélia de Lange na Educação Infantil, trazendo à memória do leitor, um pouco da história da inclusão e informações sólidas a respeito dessa síndrome, ainda tão desconhecida por todos nós .

A saber, a síndrome de Cornélia de Lange (sigla em inglês CdLS) é uma alteração genética pouco conhecida que conduz a anormalidades severas do desenvolvimento. Afeta tanto o desenvolvimento físico como o intelectual da criança. Constitui-se em um transtorno mal formativo congênito. Determina-se por características faciais singulares em associação com atraso do crescimento pre e pós-natal atraso mental de nível variável e em alguns casos anomalias das partes superiores. Manifesta-se através de um atraso na linguagem, deficiência mental, anomalias cardíacas, intestinais, problemas visuais e auditivos, bem como dificuldade na alimentação.

Para um perfeito entendimento, este trabalho de pesquisa será dividido em três capítulos. O primeiro tratar-se-á de aspectos históricos e legais da inclusão na Educação Infantil, tendo como respaldo a legislação vigente em nosso país.

No segundo capítulo, o leitor conhecerá a síndrome, suas características, suas peculiaridades e como agem psicologicamente as crianças por ela afetadas. Ressalta-se, no entanto, que cada criança é uma e há singularidades próprias de cada sujeito que estão acima da síndrome e suas características físicas e

comportamentais. Enfim, um pouco dessa síndrome que ainda é tão desconhecida por todos, e de que forma a família em parceria com a escola pode influenciar para que essas crianças tenham um melhor rendimento escolar.

O terceiro e último capítulo, será de suma importância, pois irá mostrar de que forma as escolas regulares podem e devem se adaptar para receberem alunos com Necessidades Especiais, fazendo com os mesmos além de um maior grau de aprendizagem, se sintam inseridos na sociedade e no convívio com os demais alunos.

O objetivo desta pesquisa é também investigar a visão dos professores e pais com relação a inclusão de alunos com a Síndrome de Cornélia de Lange na Educação Infantil, através de pesquisa realizada em um CMEI – Centro Municipal de Educação Infantil .

Para um melhor embasamento, foram elaborados três questionários que foram destinados à mãe de uma criança com síndrome, aos professores de alunos especiais, mais especificamente alunos com a Síndrome Cornélia de Lange e à Diretora da instituição onde a criança faz o acompanhamento. Após respondidos deverão ser analisados para serem utilizados em pesquisas futuras, aprofundando mais sobre o assunto..

CAPÍTULO I- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1 Elementos Históricos e legais do processo que resultou na Educação Inclusiva

A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola. Ao reconhecer que as dificuldades enfrentadas nos sistemas de ensino evidenciam a necessidade de confrontar as práticas discriminatórias e criar alternativas para superá-las, a educação inclusiva assume espaço central no debate acerca da sociedade contemporânea e do papel da escola na superação da lógica de exclusão. A partir dos referenciais para a construção de sistemas educacionais inclusivos, a organização de escolas e classes especial passa a ser repensada, implicando uma mudança estrutural e cultural da escola para que todos os alunos tenham suas especificidades atendidas.

Nesta perspectiva, o Ministério da Educação/ Secretaria de educação Especial apresenta a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que acompanha os avanços do conhecimento e das lutas sociais, visando constituir políticas públicas promotoras de uma educação de qualidade para todos. (Inclusão R.Educ.esp.v.4 nº. 1 p.9,jan/jun.2008)

1.2 A negação do estado de deficiência

A maioria das pessoas, quando indagadas sobre a preferência de gênero em relação ao futuro bebê, fornece a seguinte resposta: “Desde que seja perfeita e nasça com saúde, qualquer sexo será bem-vindo”. Somos preconceituosos, mesmo que de forma inconsciente:

“Em maior ou menor grau, todos nós somos preconceituosos. Ninguém escapa. Nem mesmo pesquisadores universitários e acadêmicos. Isso porque a primeira impressão é sempre preconceituosa, já que está

relacionada a algo com o qual jamais tivemos contato.”(RIBAS, 1996, p. 64)

A afirmação acima reflete a consciência da possibilidade de se ter uma criança com qualquer tipo de anomalias, e isso gera “medo” a muitos pais. A ansiedade dos pais em relação ao nascimento de uma criança não se restringe ao ato da criança nascer, de estar viva, mas também no ato de estar “perfeita”, se nenhum tipo de deficiência. Quando a criança nasce com algum tipo de necessidades Educacionais Especiais, inicia tanto para a criança como para seus familiares, uma longa trajetória de dificuldades e restrições.

As sociedades sempre tiveram a tendência de excluir as pessoas, restringindo-lhes as suas oportunidades na vida, o preconceito muitas vezes vem embutido no sentimento de negação.

Desde os primórdios das civilizações até a época vigente podemos observar os tratamentos cedidos às pessoas com deficiência:

Na pré-história, acreditava-se que as doenças mentais fossem causadas por espíritos malignos que se apossavam do corpo. Sacerdotes tribais realizavam cerimônias mágicas através de hipnose e também tentavam liberar os espíritos abrindo um buraco no crânio da pessoa como na Grécia antiga, cultuavam-se a perfeição do corpo, as pessoas com deficiência eram sacrificadas ou escondidas, como relata Platão:

Mesmo havendo ambivalências nas medidas em prol das pessoas com deficiência, os romanos e gregos antigos, de uma forma ou de outra, concebiam a pessoa com deficiência, como um “mal a ser combatido” para não se corromper as regras das boas convivências sociais.

1.3 A História da Inclusão escolar

Ouvir falar em inclusão escolar não é um privilégio somente dessa geração, conforme Silva (2002, p.5) nos diz: a inclusão escolar de pessoas com necessidades especiais, teve início no século passado:

A inclusão, historicamente, também está ligada a movimentos de pais de crianças com deficiência. Na Europa os movimentos de pais de crianças com deficiência visavam convencer a sociedade e as autoridades públicas a incluírem seus filhos em situações comuns de ensino. Nas décadas de 1950 e 1960, nos Estados Unidos, pais de alunos com deficiência fundaram organizações como a National Association for Retarded Citizens, com o objetivo de reivindicar educação para seus filhos e defender o direito de serem escolarizados em ambientes mais normalizados.

Desta forma, na década de 80, segundo Stainback & Stainback (1984), começa-se então a pensar em unir os sistemas de educação regular e especial, e durante a década de 90, a inclusão começa a ganhar quando a Schools are for Everyone, foi criada, sendo composta por membros de vários países, com o intuito de promover a inclusão em âmbito mundial. (VOIVODIC, 2005).

Para Mantoan (2005, p. 24), a inclusão *“é a capacidade de entender e reconhecer o outro e, assim ter o privilégio de conviver e compartilhar com pessoas diferentes de nós.”*

A inclusão de alunos com necessidades especiais nas escolas regulares é um grande avanço para a educação do Brasil, pois contrasta com um passado, e por vezes presente, altamente excludente e preconceituoso.

Felizmente a inclusão de pessoas com deficiências especiais é um movimento que vem ganhando cada vez mais força, principalmente na última década, com muitas pesquisas sobre o assunto. Um marco histórico foi a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), que entre outros aspectos, afirma:

“... as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares, que a elas devem se adequar através de uma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades”.

No entanto, sem sombra de dúvida, o grande desafio do processo histórico da inclusão educacional é fazer com que os planos teóricos passem para uma etapa real de implementação, de ação, pois, apesar de importante, o ponto principal não são os recursos materiais, e sim, a modificação na filosofia da escola, na existência de uma equipe multidisciplinar eficiente e no preparo e na metodologia do corpo docente.

Entende que não se constrói uma escola inclusiva, apenas com paredes, ambiente físico, ou materiais pedagógicos e sim com uma filosofia voltada à humanização, à necessidade que a criança especial traz consigo.

1.4 Aspectos legais

A nossa Constituição Federal (1988) elegeu como fundamentos da República a cidadania e a dignidade da pessoa humana. Garante ainda, expressamente, o direito à igualdade, e trata, do direito de todos à educação.

Nesse sentido, incluir significa então oferecer as condições necessárias para que estas crianças realmente sejam incluídas em todas, ou em grande parte, das atividades (atividades em sala, atividades de lazer, brincadeiras, entre outros) propostas pela escola.

Assim sendo, a Constituição garante a todos o direito à educação e ao acesso à escola. Toda escola, deve atender aos princípios constitucionais, não podendo excluir nenhuma pessoa em razão de sua origem, raça, cor, sexo, idade ou deficiência, e o atendimento Educacional Especializado deve estar disponível em todos os níveis de ensino escolar (básico e fundamental) .

Todos os seres humanos nascem livres e iguais, em dignidade de direitos... (Art. 1º),... Sem distinção alguma, nomeadamente de raça, de cor, de sexo, de língua, de religião, de opinião política ou outra, de origem nacional ou social, de fortuna, de nascimento ou de qualquer outra situação. (fonte: http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm)

Entende-se que um estabelecimento de Educação Infantil, que se destina a crianças, deve dispor de profissionais orientados para lidar com crianças com necessidades especiais ou com um desenvolvimento atípico .

Cabe aqui, lembrar que de acordo com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB: Lei 9.394/96) em seu artigo 11, é competência dos Municípios:

“Oferecer a Educação infantil em creches e pré escolas e, com prioridade, o ensino fundamental, permitida a atuação em outros níveis de ensino somente quando estiverem plenamente atingidas as necessidades de sua área de competência e com recursos acima dos percentuais mínimos vinculados pela Constituição Federal à manutenção e desenvolvimento do ensino”.

No entanto, uma escola que pretende ser inclusiva, precisa passar por inúmeras adaptações para que consiga englobar um maior número de indivíduos no seu ambiente.

Não é porque o aluno está incluído na escola regular que ele não precise de um apoio especializado, como explicitam Oliveira e Glat (2003, p. 7):

“A mudança de paradigma está no papel que o especialista exerce. Na escola inclusiva, ele atua como suporte para o professor regular, e não em substituição a este: o aprendizado tem que ocorrer na classe com todos os demais; caso contrário, não estamos lidando com um modelo inclusivo”.

Nota-se que a educação inclusiva brasileira, apóia-se em um conjunto de documentos legais e normativos, como: a Constituição –1988; o Plano Decenal de Educação Para Todos – 1993; o Estatuto da Criança e do Adolescente –1990; a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB/ Lei 9.394/96; o Decreto Federal nº 3.298/99, que regulamenta a Lei nº 7.853/89, entre outros.

Todos esses documentos asseguram de alguma forma o direito ao atendimento educacional para “alunos com necessidades educativas especiais”.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela ONU em 13 de dezembro de 2006, em reunião da Assembléia Geral para comemorar o Dia Internacional dos Direitos Humanos, foi um marco para vários

países, pois através dela pôde-se assegurar aos deficientes físicos, o exercício pleno de todos os seus direitos.

De acordo com o Jornal, Diário de Notícias de Portugal, disponível no site: <http://www.bengalalegal.com/onu.php>:

"Esta é a primeira Convenção com esta magnitude para este século" e "a mensagem que queremos transmitir é que todos devem ter uma vida com dignidade e que todos os Seres Humanos são iguais".

Encontra-se também, na legislação brasileira, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que foi elaborada por um grupo de trabalho nomeado pela portaria nº 948/2007, entregue ao ministro da educação em sete de janeiro de dois mil e oito. Nela, foi traçado um paralelo e como encontra-se a escola regular hoje, e que há de se fazer para que se torne uma escola realmente inclusiva.

De acordo com o MEC, 2008, Cap I:

"A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que acompanha os avanços do conhecimento e das lutas sociais, visando constituir políticas públicas promotoras de uma educação de qualidade para todos os alunos".

Percebe-se que a legislação brasileira, muito tem feito para que as escolas encontrem amparo legal, no entanto, uma escola inclusiva não é feita só de boas intenções, e sim de ações concretas. Ações essas que dêem possibilidade para que todas as crianças tenham acesso ao aprendizado e à socialização.

CAPÍTULO II: O QUE É A SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE

2.1 Aspectos Históricos

A Síndrome de Cornélia de Lange (CdLS) possui esse nome em homenagem à pediatra que em 1973, publicou um artigo com a descrição de duas crianças que apresentavam deficiência mental com características faciais semelhantes. Posteriormente, foi encontrada uma descrição semelhante publicada em 1916, por Brachmann (TEKIN E BODURTHA, 2008).

Embora a Síndrome de Cornélia de Lange tenha sido originalmente descrita no início dos anos 1916/1933, ela foi bem caracterizada apenas durante o último quarto século.

Vários autores descrevem a CdLS, como uma síndrome de múltiplas anomalias congênitas, que tem como características uma aparência facial distinta, deficiência de crescimento pré-natal e pós-natal, dificuldades alimentares, atraso psicomotor, problemas comportamentais e má formações associadas que envolvem principalmente as extremidades superiores (TEKIN E BODURTHA, 2008; DEADORFF et al, 2007).

2.2 Características Físicas e Psicológicas

A síndrome de Cornélia de Lange é relativamente incomum, sendo sua incidência variada entre 1:30000-1:50000 recém nascidos vivos. Não há distinção de pessoas com base na raça ou sexo.

A Síndrome Cornélia de Lange apresenta múltiplas anomalias congênitas/retardo mental e possui etiologia desconhecida.

Ainda quando recém-nascidos, não se é possível perceber a síndrome, pois apesar de possuírem baixo peso, e apresentarem microcefalia, suas características faciais se misturam com os traços herdados da sua própria família, sendo assim difícil de se detectar a síndrome.

Quando maiores, as características básicas começam a aparecer e são: Sobrancelhas unidas, as pestanas longas, o nariz pequeno, a cara redonda, os lábios finos e ligeiramente invertidos. As mãos e os pés são pequenos, o quinto dedo está geralmente encurvado e, por vezes, as crianças apresentaram uma membrana interdigital entre o segundo e o terceiro dedo dos pés.

A síndrome caracteriza-se também pela presença de um atraso de linguagem, deficiência mental, anomalias cardíacas, intestinais, refluxos gastresofágico problemas visuais e auditivos e dificuldades de alimentação.

Conforme a Associação de Portadores da Síndrome Cornéia de Lange, diz:

“A maioria dos indivíduos com diagnóstico de síndrome de Cornéia de Lange não adquire independência para as atividades da vida diária. Uma das complicações subestimada nesta síndrome é a dificuldade de alimentação durante a infância, freqüentemente secundária ao refluxo gastresofágico”.Disponível: <http://www.chc.min-saude.pt/hp/genetica/cornelialange.htm>

As pessoas com essa síndrome podem registrar uma falta de sensibilidade à dor ou uma sensibilidade táctil mais acentuada.

Deardorff et al (2007 p.485) relata que os indivíduos com CdLS se assemelham fortemente, conforme observamos na Figura 1:



Figura 01: Face e mãos de pessoas com a Síndrome Cornéia de Lange

As crianças com síndrome de Cornélia de Lange, não fazem uso de medicamentos, a não ser aqueles que são destinados a questões de comportamento, no entanto, eles precisam de alguns cuidados específicos. Como problemas mais comuns citam-se: a hiperatividade e dificuldades de concentração.

2.3 A importância da família no processo inclusivo da criança à escola

Para que a criança com deficiência, em especial a criança com Síndrome de Cornélia de Lange, encontre em uma escola regular, tudo o que garante a legislação brasileira, para que sejam bem recebidas e recebam uma educação de qualidade, como todas as outras crianças, há a necessidade de a escola estar em sintonia com a família.

Sabe-se que a participação da família é cada vez mais importante no destino da educação. Quando uma criança chega à escola já traz consigo muitos conhecimentos, que são adquiridos no seio da família. Para Voivodic (2005, p. 48):

“A família se constitui o primeiro grupo social da criança, e é através do relacionamento familiar que a criança viverá a primeira inserção no mundo. É no seio da família que a criança terá suas primeiras experiências, sendo, portanto esta a unidade básica de crescimento do ser humano e sua primeira matriz de aprendizagem.”

É necessário que família e escola se vejam como parceiras de caminhada, de uma forma responsável e séria. Família e escola precisam criar, através da educação, uma força para que as dificuldades sejam superadas, construindo uma identidade própria e coletiva, trabalhando juntas como agentes facilitadores do desenvolvimento pleno da criança.

Ferreira & Ferreira (2004) dizem que há sinais de que algumas situações educacionais de superação de dificuldades na aprendizagem têm sido devido à participação da família.

A proximidade dos pais no esforço da escola e dos professores, faz muita diferença nos resultados da educação de uma criança, e principalmente de uma criança que precise de cuidados especiais e de maior atenção como é o caso de uma criança com CdLS. No entanto, infelizmente, são poucas as escolas que podem se orgulhar de ter uma aproximação maior com os pais, ou de realizarem algumas ações neste sentido.

Entende-se dessa forma que a família é o caminho que ingressa a criança ao mundo e a insere à sociedade, sendo então fundamental o seu papel, na vida de qualquer ser humano, ou seja, seu papel é fundamental para o desenvolvimento de qualquer criança.

Tal afirmação pode ser comprovada por lei, já que em meados da década de 90, houve o reconhecimento legal sobre a importância da participação da família no processo de aprendizagem dos filhos, a saber: O Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90, Artigos 4º e 55); Política Nacional de Educação Especial (Diretrizes Gerais); LDB (Lei 9.394/96, Artigos 1º, 2º, 6º e 12); e Plano Nacional de Educação (PEQUENO, 2001).

Também, em outros contextos que não o escolar, este tema tem sido evidenciado. Por exemplo, a Campanha da Fraternidade da CNBB (2006) destacou que à família não cabe mudar a condição genética ou física da criança com necessidades especiais, mas, prover um ambiente favorável e dar todo o amor necessário para o desenvolvimento de sua aprendizagem.

O mesmo documento afirma que:

“A família é o primeiro espaço de inclusão da pessoa com deficiência. Quando ela se coloca, solidária e positivamente, a favor da pessoa humana, as deficiências e limitações quase sempre se superam naturalmente. Mas muitos contra valores da sociedade trabalham no sentido oposto, pela exclusão”. (CF, 2006, item 83, p. 59)

De modo amplo, Santos(1999), diz que o papel da família tem merecido um enfoque especial no sentido de ser parceria vital para o processo de integração tanto social quanto educacional das pessoas com necessidades especiais.

Sendo assim, faz-se necessário que professores família e comunidade tenham a convicção que a escola precisa contar com o envolvimento de todos.

CAPÍTULO III

3.1 A Educação Infantil e as redes de apoio para alunos com a Síndrome Cornélia de Lange

Em se tratando de inclusão de alunos com Necessidades Especiais em escolas regulares, entende-se que a escola precisa repensar o seu papel na sociedade, saindo assim do normal, do padrão que privilegia alguns e assim buscar o entendimento de que a educação deve permitir a seus alunos conteúdos que promovam o conhecimento e a aprendizagem dos mesmos.

Com relação ao currículo escolar, a Declaração de Salamanca (1994, item 26, p.8) menciona que:

“O currículo deveria ser adaptado às necessidades das crianças, e não vice-versa. Escolas deveriam, portanto, prover oportunidades curriculares que sejam apropriadas à criança com habilidades e interesses diferentes.”

Dessa forma, vale ressaltar que não se pode simplesmente matricular o aluno na escola e então, deixá-lo sem maiores acompanhamentos. Faz-se necessário que sejam criadas condições físicas, pedagógicas e psicológicas para que o aluno seja bem recebido, e sinta-se então, parte realmente integrada na comunidade escolar. Mantoan (2004, p. 68) fala ainda que “[...] cada ser humano é único e diferente e, dessa forma, generalizar um grupo de pessoas como sendo especial é falso e, portanto, indefensável”.

Neste sentido, compreende-se que, a escola deve estar apta a receber as crianças com necessidades especiais, adaptando-se às necessidades educacionais que cada aluno apresenta, evitando a busca pelo padrão, pois o aluno é único, com habilidades e necessidades diferentes. Assim, o professor e escola devem mudar suas estratégias para garantir a todas as crianças o seu desenvolvimento.

Fica bem claro que a escola deve modificar sua maneira de atuar. Esse pensamento é partilhado por Carvalho (2002, p. 58) quando afirma que: “[...] o processo de ensino-aprendizagem deve ser adaptado às necessidades da criança e

não a criança se adaptar ao que se pensa, preconceituosamente, a respeito de sua aprendizagem”.

Alguns princípios educacionais inclusivos são descritos por Carvalho (2006, p. 79):

“Igualdade de oportunidades, respeito às necessidades individuais, melhoria da qualidade do processo ensino-aprendizagem (respostas educativas das escolas), melhoria nas condições de trabalho dos educadores, maior participação das famílias e da sociedade em geral, remoção de barreiras para a aprendizagem e para a participação [...] são outros princípios que devem ser seguidos para colocar-se em prática o que se concebe como sistemas educacionais inclusivos.”

O professor apoio é um exemplo de adequação. Sugere-se que nas salas de aula, onde antes só havia um professor, exista além do professor convencional, um professor de apoio. O professor apoio tem sido uma solução especialmente para salas onde existam alunos com Necessidades Especiais, pois podem ajudar muito esses alunos a se manterem envolvidos, sem conversas paralelas e com mais disposição para os estudos.

O apoio ao aluno com Necessidades Especiais é uma atitude extremamente importante e útil, mas que infelizmente, tem sido muito pouco utilizada nas escolas.

3.2As redes de Apoio

Quanto às Redes de apoio, entende-se que se trata de uma Educação Especial, organizada e preparada para atender exclusivamente alunos com determinadas necessidades especiais. Algumas dessas escolas, “redes de apoio”, dedicam-se apenas a um tipo de necessidade Especial, enquanto que outras se dedicam a vários.

O ensino regular tem sido alvo de críticas, pois não promove o convívio entre as crianças especiais e as demais crianças. Já a escola especial, conta com materiais, equipamentos e professores especializados. Por isso, o ideal é que a escola regular se adapte, para receber os alunos com Necessidades Especiais e lhes dê a educação que necessitam, e ao mesmo tempo, socialização.

3.3. APAE

O que faz mencionar esta instituição nesta monografia, é para ressaltar a importância que a mesma tem para a comunidade de algumas cidades goianas, especificamente a nossa cidade de Anápolis, pois ela tem realizado um excelente trabalho em prol dos alunos com Necessidades Especiais e seus Familiares, principalmente na prevenção de deficiências em crianças recém-nascidas.

A APAE- Associação de Pais e amigos de excepcionais -de Anápolis foi a primeira escola especial da cidade. Inaugurada, em 6 de setembro de 1969 a entidade que hoje é referência no Estado de Goiás, em seu Teste do Pezinho, ou Triagem Neonatal.

Existem três unidades em pleno funcionamento em prol da comunidade: Escola Maria Montessori, Ambulatório Multidisciplinar Especializado e Laboratório da APAE de Anápolis.

Vários projetos são desenvolvidos hoje na APAE de Anápolis, em favor dos alunos, pais e comunidade em geral. Todos visando uma melhor qualidade de vida das crianças com necessidades especiais. A figura que vem a seguir, nos mostra a um pouco da estrutura da APAE de Anápolis. Conforme observamos na figura 2 ([http:// Anápolis.apaebrazil.org.br/artigo.phtml?a = 15729](http://Anápolis.apaebrazil.org.br/artigo.phtml?a = 15729))



Figura 02: Fachada da APAE – Associação de Pais e amigos de excepcionais de Anápolis-GO

3.4 CIDFA

Conforme conversa que tive com a diretoras do CIDFA para saber mais a respeito desta instituição, ela relatou que o Centro de Integração do Deficiente Físico de Anápolis, é uma instituição beneficente, filantrópica e sem fins lucrativos, fundado em 1983 na cidade de Anápolis , onde as crianças são atendidas por uma equipe multidisciplinar composta por psicólogas, fisioterapeutas e psicomotricistas. Os pais recebem da equipe orientações e informações de como lidar com o bebê para maior eficiência dos resultados.

A clientela atendida é composta de bebês na faixa etária de 0 a 2 anos, que são encaminhados por neuropediatras, devido ao diagnóstico de lesão cerebral e /ou síndromes neurológicas que causam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, para estimulação precoce.

O tratamento de estimulação precoce é baseado nos conhecimentos da neurociência, porque é nessa fase, de 0 a 5 anos, que o cérebro desenvolve as funções e interações de suas partes, ocorrendo as conexões sinápticas, que são de suma importância para o desenvolvimento psicomotor, cognitivo e sócio-afetivo.

As crianças são encaminhadas para a Educação Infantil, quando estão em um estágio de melhor compreensão, mobilidade e sociabilidade. Mesmo freqüentando a escola, as crianças continuam recebendo atendimento no CIDFA para melhor desenvolverem suas habilidades, até estarem aptas a receberem alta das terapias. Todas as informações foram dadas pela diretora da instituição durante a entrevista. Após o término da entrevista, observou-se a organização e respeito com que os profissionais desta instituição atendem os seus pacientes e familiares ,o que pôde-se notar é que as famílias são muito comprometidas com o tratamento dos seus filhos nesta instituição, pois seguem a risca o calendário dos dias em que eles tem consulta, conforme relatou a mãe da criança com a síndrome de Cornélia de Lange.

II – OBJETIVOS

Esta pesquisa visa de uma forma mais ampla investigar dispositivos de inclusão de crianças com a síndrome Cornélia de Lange e de forma específica a importância da relação família / escola no processo de desenvolvimento de crianças com a Síndrome.

III- METODOLOGIA

3.1- Fundamentação Teórica

Entende-se por pesquisar: construir um conhecimento que gerará novos conhecimentos, ou até mesmo, colaborar com algum conhecimento já existente. É no entanto, um processo de aprendizagem tanto para a pessoa que a realiza quanto para quem se desenvolve.

Entende-se então que a principal característica da pesquisa qualitativa é interpretar o fenômeno que observa. Não só Observar, mas, descrever e compreender o seu resultado.

Minayo (1994) diz que a abordagem qualitativa não pode pretender o alcance da verdade, com o que é certo ou errado; deve ter como preocupação primeira a compreensão da lógica que permeia a prática que se dá na realidade.

Desta forma, este projeto será uma pesquisa qualitativa, na qual após colher informações, na forma de questionário, os mesmos serão analisados para tentarmos encaminhar alguns resultados resultado.

Segundo Rauen (1999, p. 141), a análise é a parte que apresenta os resultados obtidos na pesquisa e analisa-os sob o crivo dos objetivos e/ou das hipóteses. Assim, a apresentação dos dados é a evidência das conclusões e a interpretação consiste dos dados.

3.2- Contexto da Pesquisa

Para a realização desse estudo escolhi um grupo de 3 professoras que atuam na Educação Infantil, uma mãe de criança com a Síndrome de Cornélia de Lange e uma diretora de rede de apoio do CIDFA na cidade de Anápolis. Escolhi um CMEI que é uma instituição da Prefeitura Municipal de Anápolis, tem a missão em atender crianças de famílias que necessitam trabalhar. Estas crianças ficam o dia inteiro na instituição. A principal função deste, de criar oportunidades e situações que visa o

crescimento integral da criança, para que elas possam conceituar e desenvolver sua própria opinião, despertando sua criatividade e aprendizagem.

3.3- Participantes

Para realizar essa pesquisa foram de suma importância a participação da mãe de uma criança com Síndrome Cornélia de Lange, professores que atuam em sala de aula com crianças com a Síndrome e uma Diretora de escola onde a criança com a Síndrome Cornélia de Lange faz tratamento. Durante a realização deste estudo entrevistei um grupo de três professoras que atuam na Educação Infantil, nesta cidade. Todas possuem curso superior em Pedagogia, duas delas possuem curso de especialização em Métodos e Técnicas de Ensino e as três estão cursando pós-graduação em Educação Infantil. Todas residem na cidade de Anápolis e suas idades variam entre 29 a 44 anos. Estas informações podem ser observadas no quadro abaixo.

| Nomes (fictício) | Formação | Idade | Tem /teve aluno com NE. |
|------------------|--|-------|-------------------------|
| Paolla | Graduada em Pedagogia, Especialista em Método e Téc. de Ensino e Cursando Pós-Graduação em Educação Infantil | 36 | SIM |
| Renata | Graduada em Pedagogia, Especialista em Métodos e Tec. De Ensino, cursando pós-graduação em Educação Infantil | 44 | SIM |
| Fabianne | Graduada em Pedagogia, | 29 | SIM |

| | | | |
|-----------|---|----|-----------------------------|
| | cursando pós-graduação em Educação Infantil | | |
| Ana Paula | Ensino Médio | 35 | Mãe do aluno com a síndrome |
| Bárbara | Graduada em Psicologia | 43 | Uma das diretoras do CIDFA. |

3.4 – Materiais

Foram utilizados para a construção desta monografia, recursos humanos(03 professores, 01 diretora e 01 mãe). Sendo os recursos materiais: Papel chamex A4, Caneta, bloco de anotações, computador , impressora e livros .

3.5- Instrumentos de Construção de Dados

Utilizou-se como instrumento para a construção desta pesquisa dois três questionários compostos por questões variadas, ressaltando questões relativa a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais, especificamente de crianças com Síndrome de Cornélia de Lange na Educação Infantil,ressaltando sobre A importância da família para uma criança que tem a Síndrome e como ocorre o tratamento desta criança no Centros especializados em crianças com este tipo de deficiência.

Optei então por estes questionários montado a partir das minhas dúvidas e anseios em relação ao que está sendo feito por essas crianças dentro de suas salas de aulas, qual o papel da mãe, assim como o papel do diretor e sua influência na aprendizagem de crianças com a Síndrome de Cornélia de Lange, também por ser uma pesquisa de campo precisa-se mencionar os autores que contribuíram para a elaboração destes questionários.

Para Gil (2002), a pesquisa de campo focaliza uma comunidade, que não é necessariamente geográfica, já que pode ser uma comunidade de trabalho, de lazer

ou voltada para qualquer outra atividade humana. Basicamente, a pesquisa é desenvolvida por meio da observação direta das atividades do grupo estudado e de entrevistas com informantes para captar suas explicações e interpretações do que ocorre no grupo.

De acordo com Vergara (2005), a pesquisa de campo é investigação empírica realizada no local onde ocorre ou ocorreu um fenômeno ou que dispõe de elementos para explicá-lo. Pode incluir entrevistas, aplicação de questionários, testes e observação dos participantes.

Antes de iniciar, todas tiveram acesso às perguntas e foram consultadas sobre a possibilidade de utilização das informações e o total anonimato que seria adotado na pesquisa através dos nomes fictícios, todas disseram que não haveria nenhum problema em utilizarmos os dados para continuar o estudo em outras pesquisas no futuro.

Após selecionar as professoras para as entrevistas, providenciei também o Termo de Livre Consentimento para elas assinarem, não tive nenhuma dificuldade para entrar na Instituição de Ensino, pois já havia trabalhado neste CMEI.

No primeiro momento foi explicado o tema da pesquisa e em seguida comecei a entrevistá-las.

Para o desenvolvimento da pesquisa optei por um questionário semi-estruturado montado a partir das minhas dúvidas em relação a Inclusão de Alunos com a Síndrome de Cornélia de Lange na rede regular de ensino de educação infantil, como elas se sentem quando se deparam com um aluno especial incluído, por este permitir que novos questionamentos surjam durante a investigação, já que “o pesquisador e o sujeito se completam e se modificam mutuamente em relação dinâmica e dialética”. (FALCÃO e ROCHA, 2004; 2005) sem perder o verdadeiro foco da pesquisa.

Todas as entrevistas foram feitas no local de trabalho das professoras, tendo um tempo máximo de 30 minutos. Por exigência das mesmas nenhuma entrevista foi gravada.

RESULTADOS

Todos os depoimentos foram objeto de análise para que se extraísse o máximo de informações, afim de responder os questionamentos da pesquisa. No caso, saber quais os dispositivos utilizados pela escola para a efetivação e inclusão de crianças com Necessidades Educacionais Especiais.

Neste item, os três professores disseram que a escola dispõe de poucos recursos para trabalhar com estes alunos. As estratégias ficam totalmente por conta destes professores.

Comecei questionando as professoras para saber se tinham conhecimento sobre educação inclusiva e se já haviam trabalhado com um aluno com a Síndrome de Cornélia de Lange. Todas disseram que sim, mas deixam claro que esse conhecimento é insuficiente. Como podemos observar na fala da professora Renata: “ – Entendo que eles tem esse direito de freqüentar as classes regulares, mas que os professores ainda possuem muita dificuldade e estão despreparados para recebê-los”, e da professora Claudia: “É uma situação muito delicada para o professor. As crianças devem receber uma atenção especial, não sou a favor da inclusão com relação ao momento pedagógico e ao profissional”

A pergunta seguinte foi em relação a Síndrome de Cornélia de Lange , no intuito de saber o grau de conhecimento a respeito da síndrome. O que ficou constatado foi que algumas se sentem preparados e já ouviram a respeito do assunto, como fica evidente nas falas das professoras Paula , Renata e Cláudia, respectivamente:

“Não, gostaria de estar mais preparada e que em todas as salas com crianças especiais houvesse professoras de apoio.

-“Sim

-“Sinto que não estou preparada nem um pouco. O professor deve estar muito preparado para enfrentar essa situação”

Para finalizar, quis saber de todas as entrevistadas suas opiniões a respeito

da importância das redes de apoio no município para orientar o professor em relação a alunos com necessidades especiais. A maioria respondeu que elas são muito importantes, mas deixam a desejar como bem expressam as professoras Renata e Paula:

-“ Seria bom que essas redes de apoio realmente funcionassem Tanto na preparação das instituições, quanto na equipe de dentro da sala., mas não é isso que acontece. Quando este aluno veio para o Jardim I, só fomos informadas que ele viria, mas não tivemos nenhum tipo de preparação e apoio. Já quase no final do ano veio alguém do CEMAD; mas não fez perguntas e não deu nenhuma instrução”.

-“É um momento importante que a rede de apoio municipal tenha a quantidade de professores de apoio para cada instituição, porque isso não é a sua realidade”.

Estas falas mostraram que mesmo sem ter um conhecimento expressivo sobre educação inclusiva e em especial de Crianças com a Síndrome de Cornélio de Lange, estas professoras defendem um discurso que está bem próximo das posições acadêmicas da área, como relatado neste texto de Oliveira e Glat (2003)

“Vale ressaltar também que disponibilizar atendimento especializado para alunos com necessidades especiais que estejam enfrentando dificuldades em acompanhar a classe não vão contra o modelo de inclusão. Principalmente aqueles mais prejudicados cognitivamente certamente necessitarão desse apoio, bem como alunos cegos e surdos no seu processo de alfabetização e aquisição de Linguagem.” (p.7)

Após as entrevistas ficou claro que as professoras não tem uma compreensão exata da dimensão do sistema inclusivo, mesmo que em alguns pontos elas se aproximam do que vem sendo debatido pelos especialistas em relação a legislação vigentes sobre inclusão de alunos em escolas regulares de ensino . Por isso ainda trazem em seus discursos muitos preconceitos que estão presentes na nossa sociedade.

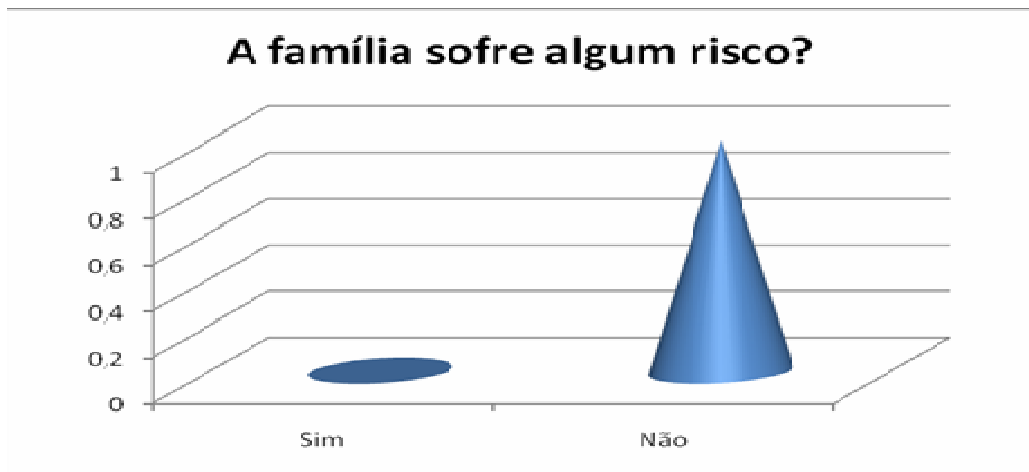
Acredita-se que a partir deste momento não haverá tanta resistência por parte dos professores com relação ao novo modelo inclusivo, pois a Lei está em vigor e necessita do cumprimento da mesma.

Questionários:

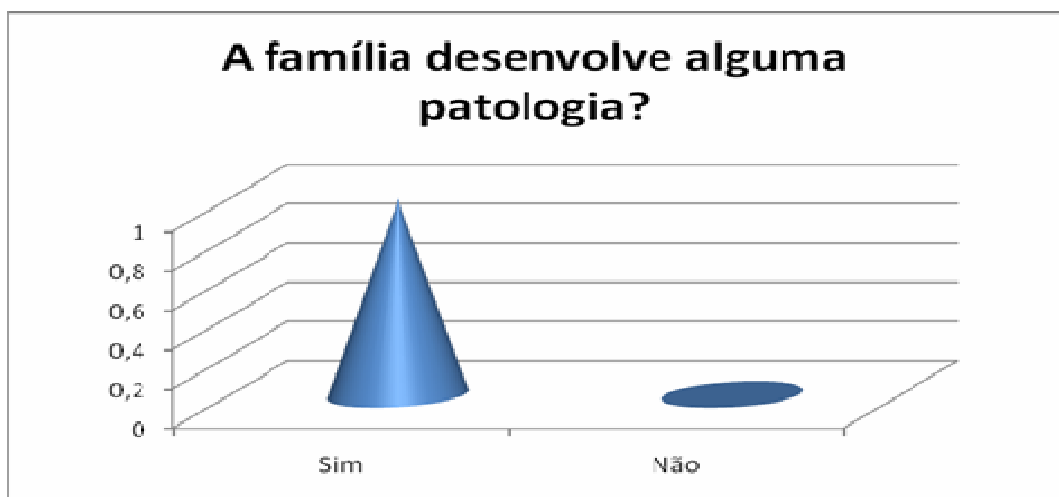
a. Entrevista com Mãe de Criança com Síndrome

Identificação da problemática

1. A família com síndrome de Cornélia de Lange é uma família de risco? () sim () Não **Porquê?** Não é transmissível

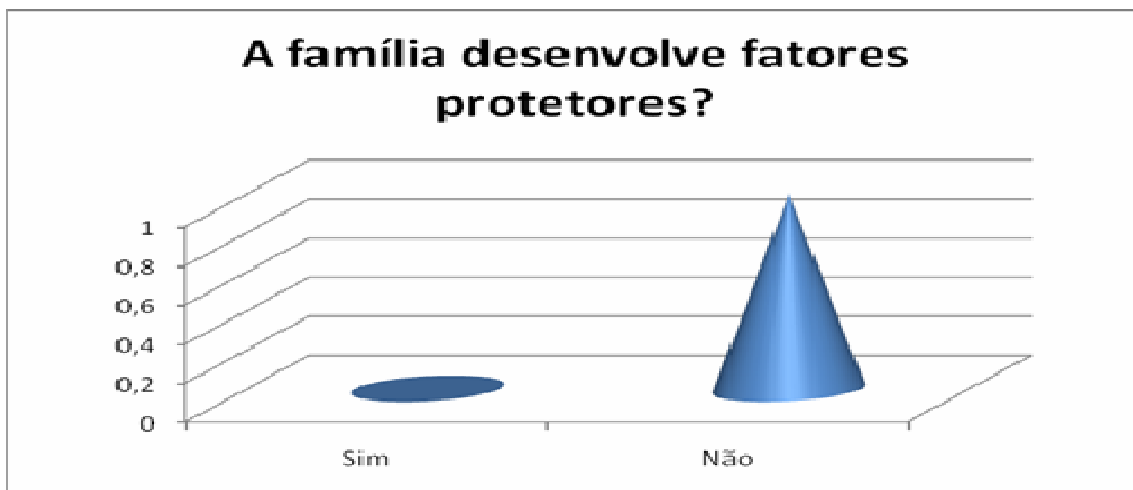


2. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange tem tendência para desenvolver patologias? () sim () Não

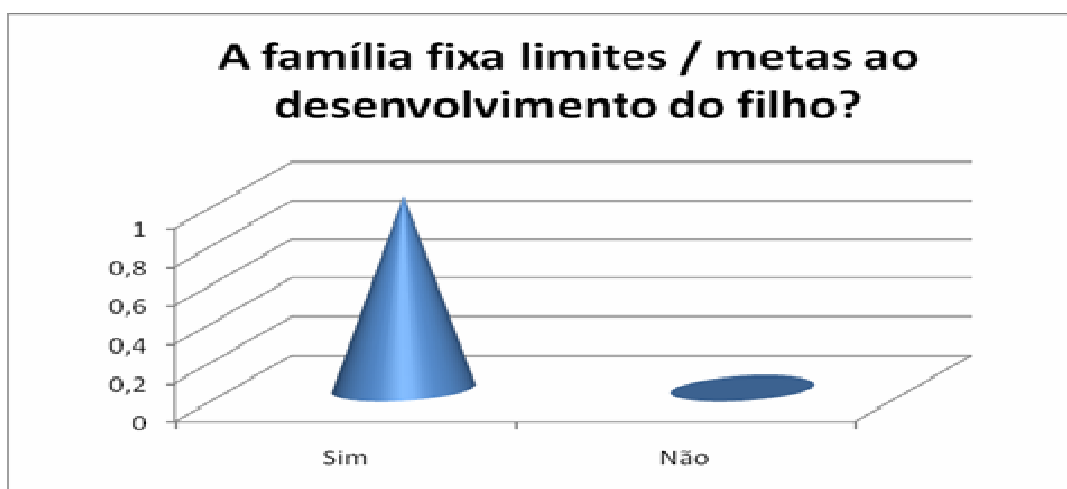


3. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange desenvolve fatores protetores perante a adversidade de ter um filho com deficiência? sim Não **Porquê?**

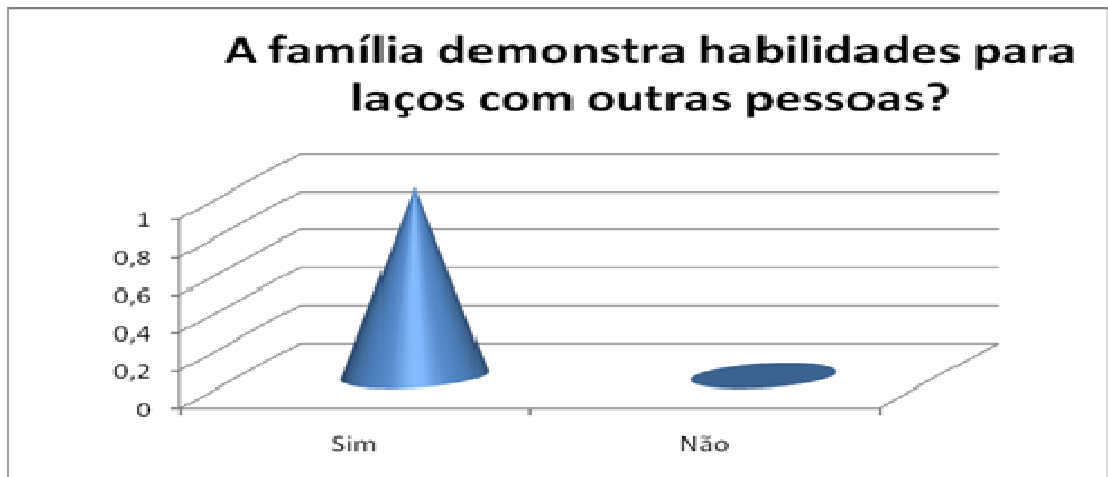
Porque corre o risco de nascer outro com a mesma síndrome.



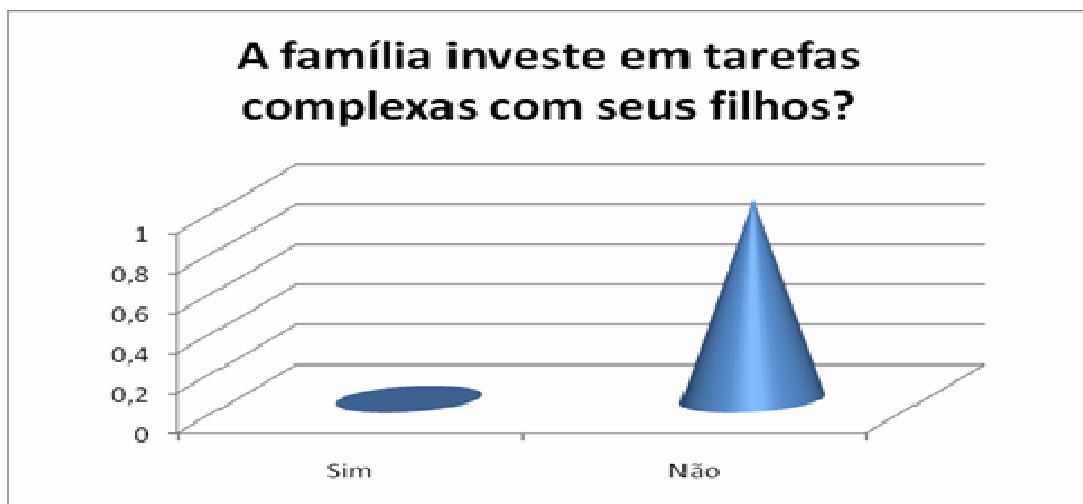
4. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange fixa limites / metas/ relativamente no desenvolvimento de seu filho? sim Não
Às vezes



5. A família da criança com Síndrome de Cornélica de Lange demonstra habilidades para estabelecer laços com outras pessoas (técnicos e outros pais) sim Não. Como?



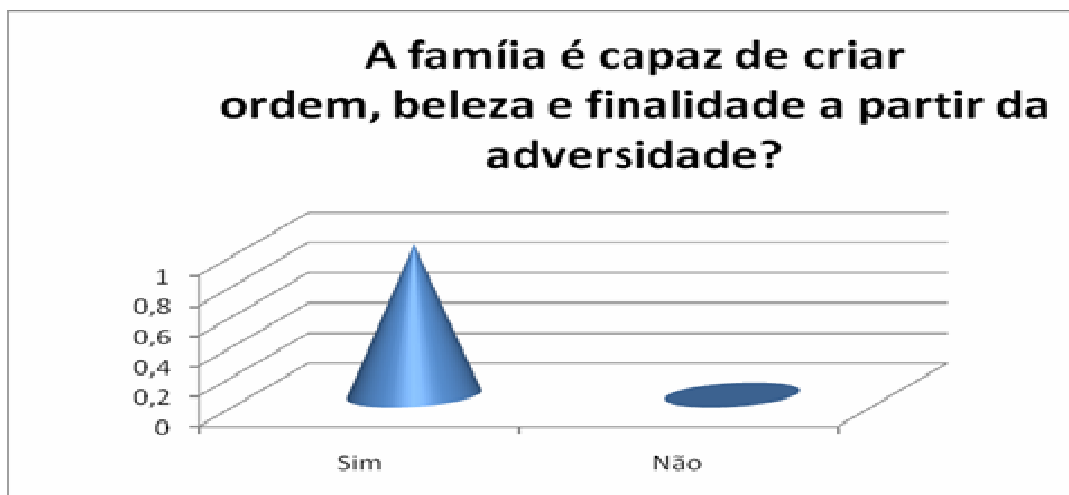
6. A família da criança com Síndrome de Cornélica de Lange investe em tarefas com seu filho progressivamente mais complexos? sim Não As vezes



7. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange encontra o “cômico” na própria tragédia? () sim () Não Porquê?



8. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange é capaz de criar ordem, beleza e finalidade (criatividade) a partir da adversidade? () sim () Não

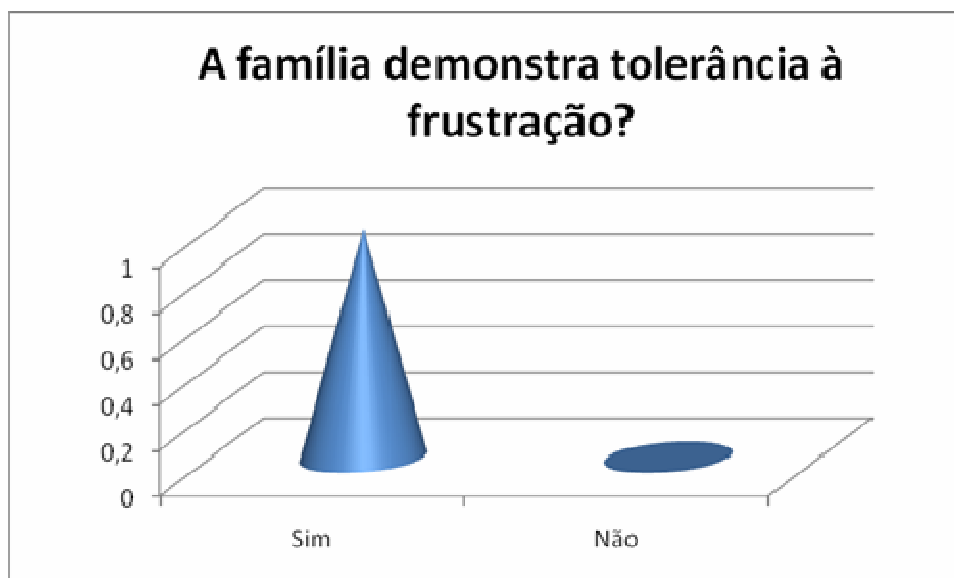


9. A família da criança com Síndrome de Cornélica de Lange apresenta auto – estima consistente?

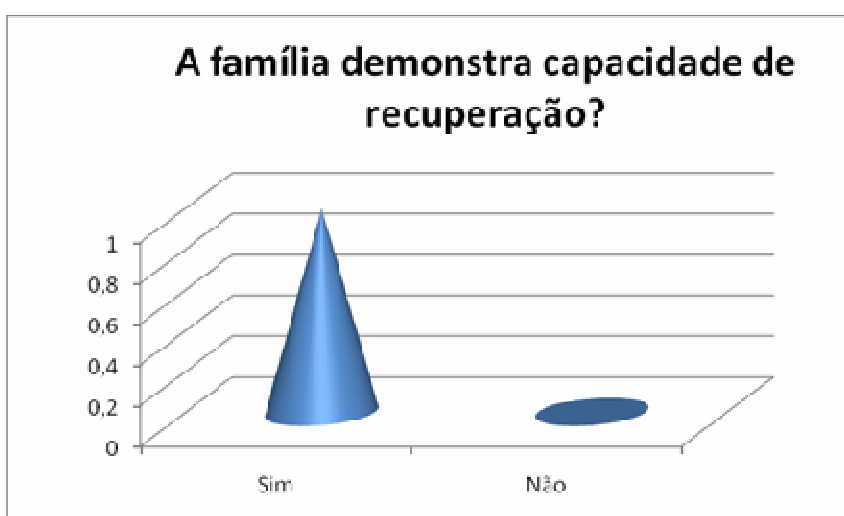
sim Não



10. A família da criança com síndrome de Cornélia de Lange demonstra tolerância à frustração? (**X**) **sim** () **Não**

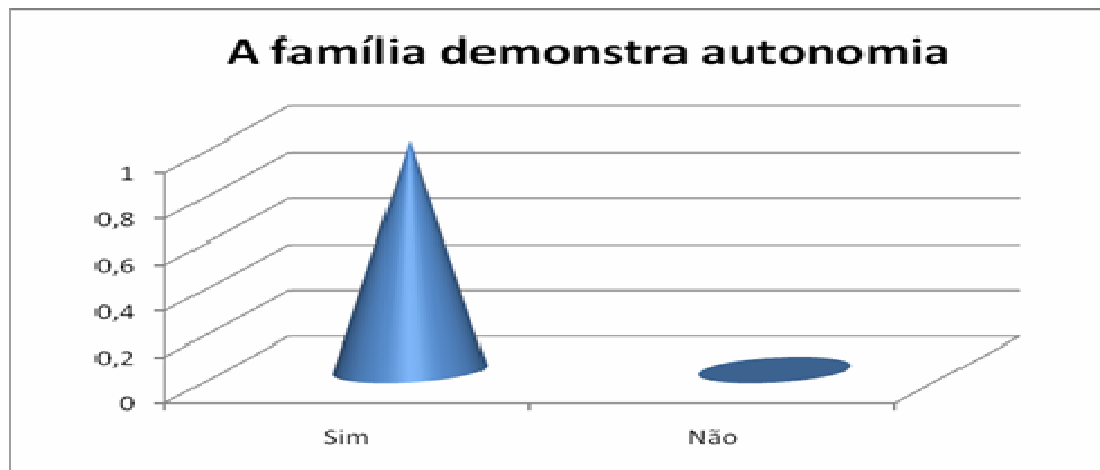


11. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange demonstra capacidade de recuperação? (**X**) **sim** () **Não**



12. A família da criança com Síndrome de Cornélica de Lange demonstra autonomia associada à capacidade de pedir ajuda quando assim necessita.

(x) sim () Não



13. Na sua opinião, a família da criança com CdLS, tem tendência a procurar apoio extra-familiar ou isolar-se? Justifique sua resposta.

Procuro ajuda se necessário for.

14. Que estratégias considera fundamentais para a promoção da resistência e dos fatores protetores na família da criança com Síndrome de Cornélica de Lange?

Tratá-lo com igualdade, porém, observando sempre sua dificuldade.

15. Quais são as maiores dificuldades para a escola receber seu filho?

Ele não se comunica bem, usa fraldas, ainda aos 05 anos.

b)Entrevista com Professores de alunos com Síndrome de Cornélia Lange

Dados de Identificação do Professor:

Professor 1:

Nome: R. R. R

Data de Nascimento:20. 10. 1975

Formação:Graduação Pedagogia

Tempo de Formação:7 anos de magistério

Professor 2:

Nome:FFMC

Data de Nascimento: 04.01.82

Formação: Graduada em Pedagogia e cursando Especialização em Ed. Infantil

Tempo de formação: 04 anos

Tempo na escola: 8 anos

Professor 3:

Nome:IMA

Data de Nascimento: 31.12.64

Formação: Graduada em Pedagogia

Tempo de formação: 03 anos

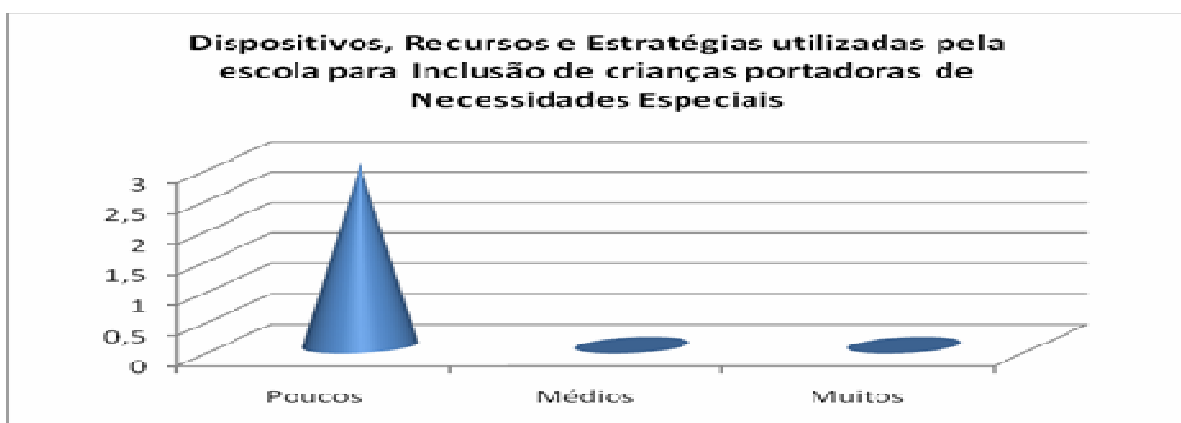
Tempo na escola: 3anos

1. Quais os dispositivos, estratégias e recursos utilizados pela escola para efetivação e inclusão de crianças com Necessidades Educacionais Especiais (NEE)?

Professor 1: A escola dispõe de pouquíssimos recursos para o trabalho com crianças especiais. Praticamente o conhecimento e estratégias ficam por conta do próprio professor que deverá buscar recursos nesta área.

Professor 2:As estratégias ficam totalmente por conta da professora que na maioria das vezes tem que buscar sozinha mecanismos para lidar com a inclusão. A instituição dispõe de poucos recursos para nos auxiliar.

Professor3: Não temos uma regra exclusiva a seguir, os atendimentos e recursos deixam muito a desejar e os professores devem contornar as situações, nem sempre temos apoio necessário.

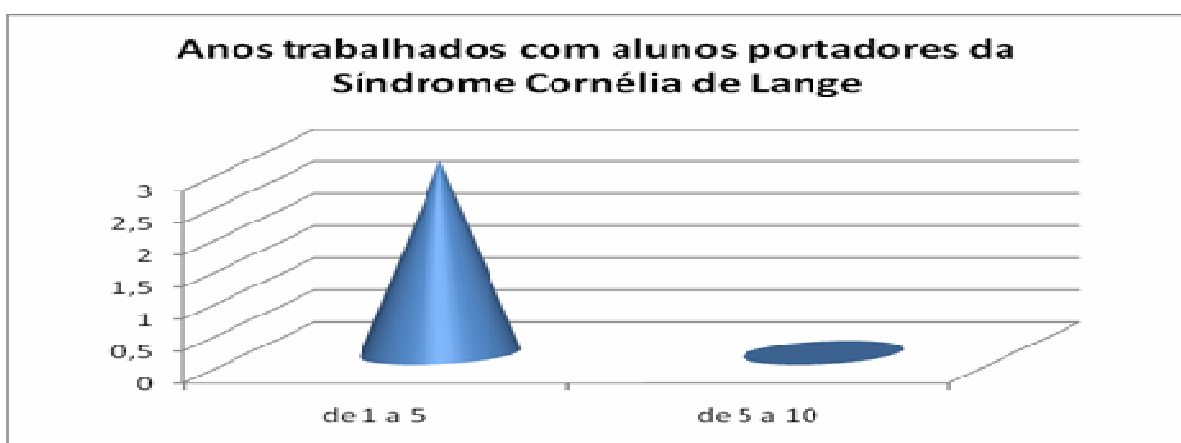


2. Há quanto tempo você trabalha com aluno com Síndrome de Cornélia de Lange?

Professor 1: Só trabalhei um ano (2010). O aluno tinha 04 anos de idade.

Professor 2: 1 ano (2010) – Aluno com 04 anos.

Professor 3: 1 ano, foi em 2009.



3. Quais são as singularidades no trabalho pedagógico com essa criança?

Professor 1: A criança que trabalhei era esperta e mostrava entendimento à fala dos professores. Ainda não dominava a fala mas esforçava-se para pronunciar pequenas palavras. Eu procurava aprimorar nele noções de socialização, coleguismo e autonomia e em algumas atividades escrita.

Professor 2: O meu aluno era bastante interessado em aprender situações da rotina como pegar a mochila sozinho, tirar o seu próprio lençol, colocar a água no seu copo entre outros. Fui buscando fazer com que ele desenvolvesse esse lado para se sentir mais envolvido e seguro quando fôssemos realizar uma atividade pedagógica. As atividades que lhe chamavam atenção eram de pintura com tinta e colagens. Não se interessa em participar de outras.

Professor 3: Nosso aluno no início do ano estava com dificuldades de adaptação, socialização, sem interesse, e também não falava. Ele gostava de jogar os objetos do armário no chão e não tinha interesse algum pelo momento pedagógico.

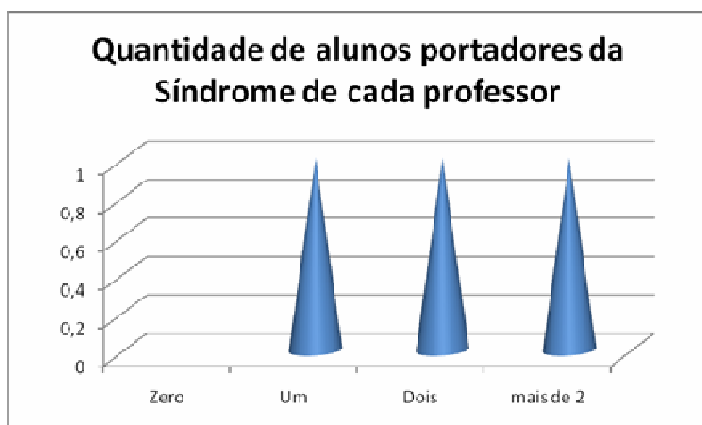


4. Qual o número de alunos com Necessidades Especiais que já passaram por você?

Professor 1: Já tive duas alunas com deficiência antes dele.

Professor 2: Nenhum, ele foi o primeiro.

Professor 3: somente um

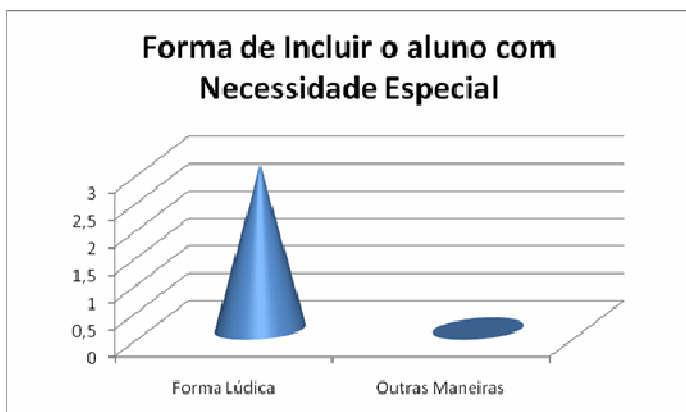


5. Como você desenvolve ou desenvolveu seu trabalho em sala de aula com essas crianças?

Professor 1: As atividades na Educação Infantil são em sua maioria desenvolvidas de forma lúdica, por isso, a socialização e a interação da criança ao grupo de coleguinhas e feito naturalmente e sem muito esforço.

Professor 2: Eu ficava com ele somente meia hora (durante o despertar e o lanche), mas quando acontecia de permanecer até mais tarde no CMEI, tentava envolvê-lo nas atividades, às vezes conseguia um pouco de sua atenção quando o colocava no colo.

Professor 3: Através da música e brincadeiras, primeiramente as atividades tinham que ser exclusivas e aos poucos descobri que através do lúdico, facilitou a aprendizagem.

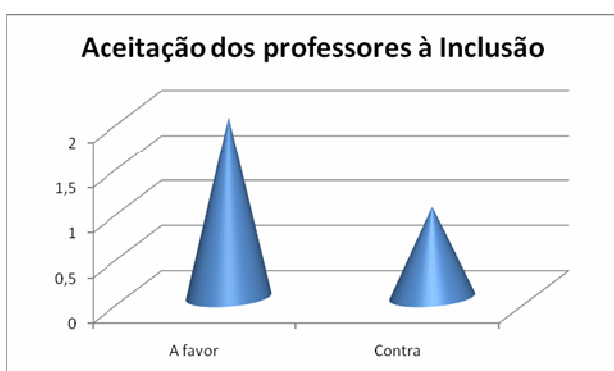


6. O que você entende por inclusão de alunos com Necessidades Educacionais Especiais nas classes regulares?

Professor 1: Percebo que não é muito fácil pois em salas de Ensino Fundamental e Infantil os professores são em sua maioria despreparados para esta realidade. Outro agravante são as salas numerosas e sem recursos, deixando portanto a verdadeira inclusão a desejar.

Professor 2: Entendo que eles têm esse direito de frequentar as classes regulares, mas que os professores ainda possuem muita dificuldade e estão despreparados para recebê-los.

Professor 3: É uma situação muito delicada para o professor. As crianças devem receber uma atenção especial, não sou a favor a inclusão com relação ao momento pedagógico e ao profissional.

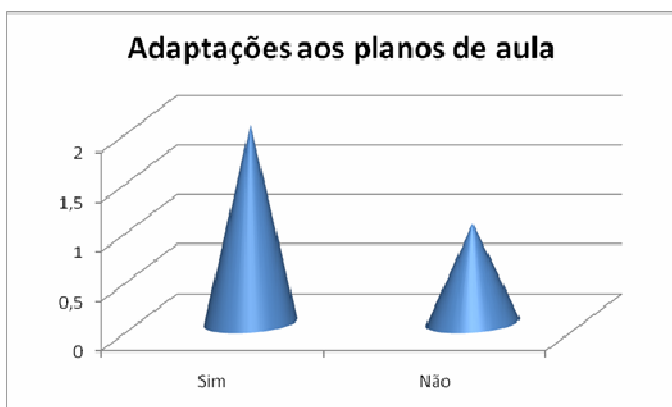


7. Você faz adaptações no seu plano de aula para trabalhar com estes alunos?

Professor 1: Sim, procuro fazer adaptações, ora previstas e planejadas, mas outras vezes adaptações no momento da atividade.

Professor 2: Como ele não ficava comigo a tarde, não fazia adaptações no plano. Quando acontecia de ter que ficar o dia todo, as adaptações eram feitas no decorrer das atividades.

Professor 3: Sim. O planejamento deve ser adaptado, as atividades também devem ser exclusivas.



8. Como você desenvolve seu trabalho em sala de aula tendo um aluno com síndrome de Cornélia de Lange?

Professor 1: Desenvolvo meu trabalho naturalmente, mas incluindo meu aluno em todas as atividades propostas.

Professor 2: O trabalho é desenvolvido de forma natural, pois ele precisa se sentir como os outros.

Professor 3: Procuro deixar a criança descontraída e aos poucos vou enquadrando os direitos e os deveres do profissional pedagogicamente, normalmente.



9. Você se considera preparada para desenvolver seu trabalho pedagógico em uma turma que tenha um aluno com a Síndrome de Cornélia de Lange ou com qualquer outro tipo de Necessidade Educacional Especial?

Professor 1: Não. Gostaria de estar mais preparada e que em todas as salas com crianças especiais houvesse professores de apoio.

Professor 2: Sim.

Professor 3: Sinto que não estou preparada nem um pouco. O professor deve estar muito preparado para enfrentar essa situação.

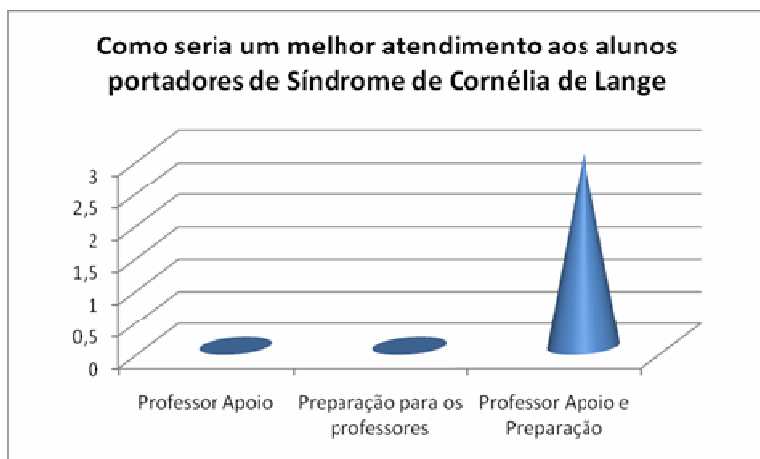


10. O que você considera que seria o melhor atendimento para esse aluno com Síndrome de Cornélia de Lange na Educação Infantil?

Professor 1: Professores de apoio e um curso no início de cada ano letivo preparando-nos para o trabalho com essas crianças.

Professor 2: Uma preparação prévia para o professor e uma professora de apoio.

Professor 3: Um professor que esteja bem preparado com relação a essa situação e um professor de apoio.



11. Faça um comentário sobre a importância das redes de apoio no município para orientar o professor em relação a esses alunos.

Professor 1: Acredito que o professor sozinho não é capaz de realizar satisfatoriamente o conteúdo pedagógico e a aula diferenciada que esse aluno requer.

A orientação ao professor e o professor de apoio junto à criança em sala de aula com certeza daria um resultado positivo e satisfatório.

Professor 2: Seria bom que essas redes de apoio realmente funcionassem tanto na preparação das instituições, quanto na equipe de apoio dentro de sala.

Mas não é isso que acontece. Quando ele veio para o jardim I, só fomos informados que o aluno iria, mas não tivemos nenhum tipo de preparação e apoio. Já quase no fim do ano veio alguém do CEMAD, mas não fez perguntas e não deu nenhuma instrução.

Professor 3: É um momento importante que a rede municipal tenha a quantidade de professores de apoio para cada instituição, porque isso não é a sua realidade.

c) Entrevista com A Diretora do CIDFA - Centro de Integração do Deficiente Físico de Anápolis

1. Qual é a importância da rede de apoio para o trabalho com crianças com deficiência física no caso da criança com Síndrome de Cornélia de Lange, quais são os mecanismos utilizados pelo CIDFA para inclusão desta criança na rede regular de ensino?

A rede de apoio é muito importante para o tratamento da criança.

2. A rede de apoio possui algum mecanismo específico para propor ao professor de como trabalhar com a criança que tem Síndrome de Cornélia de Lange?

Sim. Caso eles queiram.

3. Quais são os dispositivos, estratégias e recursos pedagógicos utilizados pela rede de apoio para a efetivação e inclusão de crianças com necessidades especiais?

Sala expressiva, histórias pequenas.

4. Na rede de apoio, quais são as singularidades no trabalho com a criança com Síndrome de Cornélia de Lange?

O aluno está apto com conteúdo do maternal I.

- colagem
- Encaixe de figuras
- Encaixe de blocos
- Brincadeiras de faz de conta (jogo simbólico)

- Brincadeiras em grupo (boliche, roda)
- Cantigas com gestos
- Associar cores
- Folhear livros com figuras.

5. Qual o número de alunos com CIDFA atendidos pela rede de apoio?

O aluno iniciou o tratamento conosco em 06/12/1996 com apenas 10 meses, não engatinhava. O tratamento foi todo feito aqui. Conseguiu a marcha independente com três anos e quatro meses, passou por todas as fases motoras. Atualmente a criança está com cinco anos e dois meses e ainda continua o tratamento no CIDFA.

6. Como Diretora do CIDFA, qual é a importância de incluir alunos com Deficiências na rede regular de Ensino. Há uma aprendizagem significativa?

O principal objetivo do trabalho no CIDFA é a garantia do direito do cidadão brasileiro de estudar, aprender, conviver com os outros, participando de todas as atividades efetivamente. A escola precisa através da coordenação pedagógica, observar e avaliar o estágio que a criança se encontra para fazer a programação do conteúdo para o desenvolvimento dessa criança.

7. Quantos alunos com Síndrome de Cornélia de Lange estão regularmente matriculados na rede regular de ensino?

Não tenho uma informação precisa, mas que eu saiba tem apenas um aluno.

8. O que você considera que seria o melhor atendimento para esse aluno com Síndrome de Cornélia de Lange na Educação Infantil?

O mais importante é acompanhar o desenvolvimento da sua aprendizagem em todos seus estágios: cognitivo, motor e sócio afetivo.

9. O CIDFA recebe algum investimento financeiro por parte do MEC para a compra de recursos didáticos específicos para a inclusão de alunos com necessidades especiais?

Nenhum. Fazemos promoções. O tratamento é totalmente gratuito.

10. Faça um comentário sobre a importância do CIDFA para orientar o professor em relação a criança com Síndrome de Cornélia de Lange.

Estamos aptos a fornecer essa informação, mas ninguém nos procurou neste caso. Nós orientamos muito a família para compreender o estágio que o filho se encontra e orientamos atividades que podem ser exercidas no seio familiar. Até tipo de brinquedo adequado para a idade neurológica. Neste a idade cronológica vai ter pouca influência na escolha dos brinquedos e das atividades.

São explicados também para as mães as regras do bom convívio social. O CIDFA oferece palestras aos pais sobre o desenvolvimento infantil e direitos e deveres dos deficientes e familiares. Fazemos teatro de fantoche, terapias de grupo com os pais e voluntários.

3.6- Procedimentos de Construção de Dados

Após escolhido o tema do projeto, Iniciei as pesquisas. Li vários livros que abordam o tema: Inclusão de crianças com necessidades especiais em escolas regulares, busquei informações de como são as escolas especializadas em crianças especiais e também o que poderia ser feito para que a escola regular se adaptasse a fim de receber efetivamente tais alunos.

Muitas pesquisas foram realizadas em busca de um melhor resultado. Confesso que foi muito gratificante, fui muito bem recebida em todos os lugares por onde andei e todas as pesquisas que realizei fluíram de forma natural, através de um bate papo muito agradável, que se estabeleceu entre as depoentes e a entrevistadora, Isso fez com que as entrevistadas se sentissem á vontade para mostrar o seu ponto de vista em relação a inclusão de alunos com a síndrome de Cornélia de Lange na Educação Infantil. Falaram abertamente que tinham pouco conhecimento sobre o assunto.

Após transcritos todas as entrevistas foram analisados cuidadosamente para que fossem obtidas as informações precisas de acordo com o referencial teórico.

3.7- Procedimentos de Análise de Dados

Depois de colhidos os resultados, os mesmos foram lançados em uma planilha do Excel, e obtido através dos mesmos um gráfico referente à cada questionamento. Os gráficos foram analisados minuciosamente dos quais foram obtidos os resultados.

V- DISCUSSÃO

O Brasil tem dado largos passos para uma escola inclusiva. Muito já foi feito, e muito ainda há para fazer. Por meio da pesquisa realizada com os professores, pode-se observar ao se perguntar sobre os recursos disponíveis na escola para atender às crianças com Necessidades Especiais, os professores foram enfáticos em dizer que a escola dispõe de pouquíssimos recursos, ficando assim o professor responsável em preparar aulas que deem a esse aluno condições de ser incluído na aula, potencializando assim a aprendizagem e desenvolvimento. Na literatura da área, o que encontramos a este respeito é que o movimento da inclusão defende que todas as crianças com algum tipo de deficiência ou retardo no seu desenvolvimento passam a ter direito aos serviços educacionais disponíveis na sua comunidade. Nesse sentido, STAINBACK (1999), HEWARD (1996) e COOK; TESSIER & KLAIN (1996) enfatizam a importância de se oferecer, o mais cedo possível, às crianças com deficiência, mesmo severa, um sistema inclusivo de educação, que atualmente é tido como o mais benéfico e eficiente dentro da educação especial

É importante destacar que a inclusão de alunos com deficiência não depende do grau de severidade da deficiência ou do nível de desenvolvimento intelectual mas, principalmente, da possibilidade de interação, socialização e adaptação do sujeito ao grupo, na escola comum. E esse é o maior desafio para a escola hoje, modificar-se e aprender a conviver com dificuldades de adaptação, gostos, interesses e níveis diferentes de desempenho.

Conforme o decreto n. 6.571/2008 Art. 1º § 1º Atendimento Educacional Especializado é o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente prestados de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos no ensino regular.

Por isso cabe à direção, coordenação e professores cobrarem do poder público o cumprimento da Lei em relação a inclusão do município.

No entanto, ao serem questionadas sobre estarem preparadas para recebê-los em salas de aula, disseram que não. Segundo as entrevistadas, elas não estão preparadas, faltam-lhes treinamento, professores auxiliares e alguns outros subsídios para preparar uma intervenção mais apropriada às crianças com CdLS. O que a literatura da área propõe a este respeito é que na perspectiva da educação inclusiva, a Resolução CNE/ CP n.1/ 2002 estabelece as Diretrizes Curriculares Nacionais para a formação de professores da Educação Básica, define que as instituições de ensino superior devem prever sua organização curricular formação docente voltada para a atenção à diversidade e que contemple conhecimento sobre as especificidades dos alunos com necessidades educacionais especiais.

Percebe-se que a maioria das Universidades está cumprindo a Resolução, oferecendo cursos de especialização que contempla especificamente a área em questão, cabe a esses profissionais procurarem fazer estes cursos, a fim de obterem um maior conhecimento a respeito de Educação Inclusiva e colocarem em prática essa aprendizagem em sala de aula.

A participação da família, conforme podemos observar é de fundamental importância para que a criança tenha um desenvolvimento maior de aprendizagem quando inserida em uma escola regular. Pois precisam, de todo o amor, compreensão e dedicação possível para que se estabeleçam e se sintam incluídos naquele ambiente escolar. Para que aja um melhor acompanhamento dos alunos com necessidades especiais, as escolas incentivam as mães a acompanharem seus filhos, promovendo reuniões semanais e algumas escolas de nossa cidade permitem que os pais vão à escola todos os dias durante o intervalo para ficarem com o seu filho.

VI- CONSIDERAÇÕES FINAIS

O conceito de educação inclusiva ganhou maior destaque a partir de 1994, com a Declaração de Salamanca. Entende-se por inclusão o fato de que nenhuma criança deve ser diferenciada das outras pelo fato de apresentar alguma necessidade especial.

No que diz respeito às escolas regulares, a intenção é de que as crianças com necessidades especiais sejam incluídas nessas escolas e para que isso ocorra, todo o sistema regular de ensino precisa ser replanejado, de forma a atender à demanda da comunidade.

Neste sentido, a inclusão tem encontrado grande dificuldade de se instalar realmente, principalmente devido a dificuldade por parte das escolas regulares, em se adaptarem de modo a conseguirem integrar as crianças com necessidades especiais, muitas das vezes pelo alto custo que isso gerará à escola.

Observando pelo ponto de vista pedagógico e psicológico a inclusão se torna essencial pois dá à criança com necessidades especiais a possibilidade de interação com as demais crianças, se tornando mais sociável e ao mesmo tempo tendo uma aprendizagem como todas as outras crianças, sem distinção.

Pode-se notar através das pesquisas realizadas que as redes de apoio, as chamadas, “escolas para a Educação Especial” encontra-se muito bem organizadas para atender especifica e exclusivamente alunos com determinadas necessidades especiais. Contam com materiais, equipamentos e professores especializados, enquanto que a escola convencional tem sido alvo de críticas, por não promover o convívio entre as crianças especiais e as demais crianças. Percebe-se que o sistema regular de ensino precisa ser adaptado e pedagogicamente transformado para atender de forma inclusiva.

A inclusão de alunos com necessidades especiais nas escolas regulares é um grande avanço para a educação do Brasil, pois contrasta com um passado, e por

vezes presentes, altamente excludente e preconceituoso.

Entende-se desta forma que a família é o caminho que ingressa a criança ao mundo e a insere à sociedade, sendo então fundamental seu papel, na vida de qualquer ser humano, ou seja, seu papel é fundamental para o desenvolvimento de qualquer criança.

Sendo assim, faz-se necessário que professores, Família e comunidade tenham a convicção que a escola precisa contar com o envolvimento de todos.

Em se tratando de inclusão de alunos com necessidades Especiais em escolas regulares, entende-se que a escola precisa repensar seu papel na sociedade, saindo assim do normal, do padrão que privilegia alguns e assim buscar o entendimento de que a educação deve permitir a seus alunos conteúdos que promovam o conhecimento e a aprendizagem dos mesmos.

REFERÊNCIAS

<http://www.bengalalegal.com/onu.php>. <Acesso em 01/04/2011>

Associação da Síndrome de Cornéia de Lange. <acesso em 19/03/2011>. Disponível: <http://www.chc.min-saude.pt/hp/genetica/cornelialange.htm>

BRASIL, Ministério da Educação. **Política Pública de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, 2008.** Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>. <Acesso em 01/04/2011 >

CARVALHO, R. E. **A Nova LDB e a Educação Especial.** 3. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002. 142 p.

CONFERÊNCIA NACIONAL DOS BISPOS DO BRASIL. **Levanta-te, e vem para o meio!** São Paulo: Salesiana, 2006. p. 59 – 116

Diretrizes Nacionais para a Educação Especial Básica/Secretaria de Educação Especial/MEC:SEESP, 2001.

FERREIRA, Maria Cecília Carareto & FERREIRA, Júlio Romero. **Sobre inclusão, políticas públicas e práticas pedagógicas.** In: GÓES, Maria Cecília Rafael de & LAPLANE, Adriana Lia Frieszman de. (Orgs.). **Políticas e práticas de educação inclusiva.** Campina-SP: Autores associados, 2004.

MANTOAN, M. T. E. **Ser ou Estar, eis a questão:** explicando o déficit intelectual. 3.ed. Rio de Janeiro: WVA, 2004. 168 p.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

OLIVEIRA, E. da S. G. e GLAT, R. Educação Inclusiva: Ensino Fundamental para os Alunos com Necessidades Especiais, Em VALLE, B. de B. R. , NOBRE, D; ANDRADE, E. R: OLIVEIRA, E. G. ; BONFIM, M. SI. Do R.M; GLAT, R. & ROSA, S. P. Fundamentos teóricos e metodológicos do ensino fundamental. Curitiba: IESDE, 2003.

PEQUENO, Andréia Cristina Alves. **Educação e família: uma união fundamental** Revista Espaço/INES, n. 16, dez. 2001.

RAUEN, Fábio José. **Elementos de iniciação à pesquisa.** Rio do Sul, SC: Nova Era, 1999.

RIBAS, João Baptista Cintra. **Viva a diferença: convivendo com nossas restrições ou deficiências**. 2ª Ed. São Paulo: Moderna, 1996.

SANTOS, M. P. dos. **A família e o movimento pela inclusão**. In: Brasil, Ministério da Educação. **Educação especial: tendências atuais**. Brasília: MEC/SEED, 1999. p.73-79.

SILVA, R. N. A. da. **A educação especial da criança com Síndrome de Down**. Riode Janeiro, 2002.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. **A rationale for the merger of special and regular education**. *Exceptional Children*. v. 51, n. 2, p. 102-11, 1984.

UNESCO, **Declaração de Salamanca**. 1994. Salamanca: Espanha. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>> Acesso em: 19 de março 2011.

VOIVODIC, M. A. M. A. **Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down**. 3ª ed. Petrópolis: Vozes, 2005. 173 p.

APÊNDICES

A – Entrevista com Mãe de Criança portadora da Síndrome

Identificação da problemática

1. A família com síndrome de Cornélia de Lange é uma família de risco? () **sim** () **Não**
Porque?
2. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange tem tendência para desenvolver patologias? () **sim** () **Não**
3. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange desenvolve fatores protetores perante a adversidade de ter um filho com deficiência? () **sim** () **Não** **Porque?**
4. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange fixa limites / metas / relativamente no desenvolvimento de seu filho? () **sim** () **Não** () **As vezes**
5. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange demonstra habilidades para estabelecer laços com outras pessoas (técnicos e outros pais) () **sim** () **Não** **como?**
6. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange investe em tarefas com seu filho progressivamente mais complexos? () **sim** () **Não** () **As vezes**
7. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange encontra o “cômico” na própria tragédia? () **sim** () **Não** **Porque?**
8. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange é capaz de criar ordem, beleza e finalidade (criatividade) a partir da adversidade? () **sim** () **Não**
9. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange apresenta auto – estima consistente? () **sim** () **Não**
10. A família da criança com síndrome de Cornélia de Lange demonstra tolerância à frustração? () **sim** () **Não**
11. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange demonstra capacidade de recuperação? () **sim** () **Não**
12. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange demonstra autonomia associada a capacidade de pedir ajuda quando assim necessita. () **sim** () **Não**
13. Na sua opinião, a família da criança com CdLS, tem tendência a procurar apoio extra-familiar ou isolar-se? Justifique sua resposta.
14. Que estratégias considera fundamentais para a promoção da resistência e dos fatores protetores na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange?
15. Quais são as maiores dificuldades para a escola receber seu filho?

B – Entrevista com Professores de alunos com Síndrome de Cornélia Lange

Entrevista com Professores de alunos com Síndrome de Cornélia Lange

Dados de Identificação do Professor:

Nome: _____

Data de Nascimento: _____

Formação: _____

Tempo de Formação: _____

1. Quais os dispositivos, estratégias e percursos utilizados pela escola para efetivação e inclusão de crianças com Necessidades Educacionais Especiais (NEE)?
2. Há quanto tempo você trabalha com aluno com Síndrome de Cornélia de Lange?
3. Quais são as singularidades no trabalho pedagógico com essa criança?
4. Qual o número de alunos com Necessidades Especiais que já passaram por você?
5. Como você desenvolve ou desenvolveu seu trabalho em sala de aula com essas crianças?
6. O que você entende por inclusão de alunos com Necessidades Educacionais Especiais nas classes regulares?
7. Você faz adaptações no seu plano de aula para trabalhar com estes alunos?
8. Como você desenvolve seu trabalho em sala de aula tendo um aluno com síndrome de Cornélia de Lange?
9. Você se considera preparada para desenvolver seu trabalho pedagógico em uma turma que tenha um aluno com a Síndrome de Cornélia de Lange ou com qualquer outro tipo de Necessidade Educacional Especial?
10. O que você considera que seria o melhor atendimento para esse aluno com Síndrome de Cornélia de Lange na Educação Infantil?
11. Faça um comentário sobre a importância das redes de apoio no município para orientar o professor em relação a esses alunos.

C – Entrevista com A Diretora do CIDFA

QUESTIONARIO

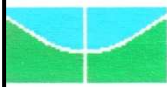
Diretora do CIDFA – Centro de Integração do Deficiente Físico de Anápolis

1. Qual é a importância da rede de apoio para o trabalho com crianças com deficiência física no caso da criança com Síndrome de Córnelia de Lange, quais são os mecanismos utilizados pelo CIDFA para inclusão desta criança na rede regular de ensino?
2. A rede de apoio possui algum mecanismo específico para propor ao professor de como trabalhar com a criança que tem Síndrome de Córnelia de Lange?
3. Quais são os dispositivos , estratégias e recursos pedagógicos utilizados pela rede de apoio para a efetivação e inclusão de crianças com necessidades especiais?
4. Na rede de apoio municipal, quais são as singularidades no trabalho com a criança com Síndrome de Córnelia de Lange?
5. Qual o número de alunos com CIDFA atendidos pela rede de apoio?
6. Como Diretora do CIDFA, qual é a importância de incluir alunos com Deficiências na rede regular de Ensino. Há uma aprendizagem significativa?
7. Quantos alunos com Síndrome de Córnelia de Lange está regularmente matriculados na rede regular de ensino?
8. O que você considera que seria o melhor atendimento para esse aluno com Síndrome de Córnelia de Lange na Educação Infantil?
9. O CIDFA recebe algum investimento financeiro por parte do MEC para a compra de recursos didáticos específicos para a inclusão de alunos com necessidades especiais?
10. Faça um comentário sobre a importância do CIDFA para orientar o professor em relação a criança com Síndrome de Córnelia de Lange.

ANEXOS

A- Carta de Apresentação

B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Psicologia – IP
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – PED
Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Senhor(a) Diretor(a),

Sou orientando do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar, realizado pelo Instituto de Psicologia por meio da Universidade Aberta do Brasil- Universidade de Brasília (UAB-UnB) e estou realizando um estudo sobre **Síndrome de Cornélia de Lange**. Este estudo poderá fornecer às instituições de ensino subsídios para o planejamento de atividades com vistas à promoção de condições favoráveis ao pleno desenvolvimento dos alunos em contextos inclusivos e, ainda, favorecer o processo de formação continuada dos professores nesse contexto de ensino.

Constam da pesquisa gravações em vídeo das situações cotidianas e rotineiras da escola, próprias das NEEs, INCLUSAÇÃO, ETC e, ainda, entrevistas (gravadas em áudio) com os professores no intuito de Conhecer o dia – a- dia de um professor em sala de aula com um aluno com a Síndrome de Cornélia de Lange e como ocorre a aprendizagem deste aluno). Para isso, solicito sua autorização para participação no estudo.

Esclareço que a participação no estudo é voluntária. Você poderá deixar a pesquisa a qualquer momento que desejar e isso não acarretará qualquer prejuízo à você. Asseguro-lhe que sua identificação não será divulgada em hipótese alguma e que os dados obtidos serão mantidos em total sigilo, sendo analisados coletivamente.

Caso tenha alguma dúvida sobre o estudo, o(a) senhor(a) poderá me contatar pelo telefone (62) 9239-9448 e 3319 -1002 ou no endereço eletrônico iracimartins12@gmail.com. Se tiver interesse em conhecer os resultados desta pesquisa, por favor, indique um e-mail de contato.

Agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Respeitosamente,

Orientanda do curso de Pós-Graduação em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão
Escolar pela UAB – UnB

Concorda em participar do estudo? Sim () Não

Nome: Daiz Márcia Rodrigues e Silva

Assinatura: [Assinatura]

E-mail (opcional): _____

C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Psicologia – IP
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – PED
Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Senhores Pais,

Sou orientando do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar, realizado pelo Instituto de Psicologia por meio da Universidade Aberta do Brasil- Universidade de Brasília (UAB-UnB) e estou realizando um estudo sobre **Síndrome de Cornélio de Lange**. Este estudo poderá fornecer às instituições de ensino subsídios para o planejamento de atividades com vistas à promoção de condições favoráveis ao pleno desenvolvimento dos alunos em contextos inclusivos e, ainda, favorecer o processo de formação continuada dos professores nesse contexto de ensino.

Constam da pesquisa gravações em vídeo das situações cotidianas e rotineiras da escola, próprias das NEEs, INCLUSAÇÃO, ETC e, ainda, entrevistas (gravadas em áudio) com os pais no intuito de Conhecer o dia – a- dia de uma família que tem uma criança com a Síndrome de Cornélio de Lange. Para isso, solicito sua autorização para participação no estudo.

Esclareço que a participação no estudo é voluntária. Você poderá deixar a pesquisa a qualquer momento que desejar e isso não acarretará qualquer prejuízo a você. Asseguro-lhe que sua identificação não será divulgada em hipótese alguma e que os dados obtidos serão mantidos em total sigilo, sendo analisados coletivamente.

Caso tenha alguma dúvida sobre o estudo, o(a) senhor(a) poderá me contatar pelo telefone (62) 9239-9448 e 3319 -1002 ou no endereço eletrônico iracimartins12@gmail.com. Se tiver interesse em conhecer os resultados desta pesquisa, por favor, indique um e-mail de contato.

Agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Respeitosamente,

Orientanda do curso de Pós-Graduação em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão
Escoiar peia UAB – UnB

Concorda em participar do estudo? Sim () Não

Nome: Luciana F. da Silva Araújo

Assinatura: Luciana Flor da Silva Araújo

E-mail (opcional):