



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**

**SÍNDROME DE RUBINSTEIN-TAYBI: ESTUDO DE UM CASO EM  
UMA ESCOLA REGULAR DE ENSINO DE CORONEL FABRICIANO-  
MG.**

**LUCIANA DE OLIVEIRA DRUMOND ASSIS**

**ORIENTADORA: ROSANIA APARECIDA STOCO DE OLIVEIRA**

**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



**LUCIANA DE OLIVEIRA DRUMOND ASSIS**

**SÍNDROME DE RUBINSTEIN-TAYBI: ESTUDO DE UM CASO EM  
UMA ESCOLA REGULAR DE ENSINO DE CORONEL FABRICIANO-  
MG.**

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar, do Depto. de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano – PED/IP - UAB/UnB - Pólo de Ipatinga. Orientadora: Professora Mestre Rosania Aparecida Stoco de Oliveira.

BRASÍLIA/2011

**TERMO DE APROVAÇÃO****LUCIANA DE OLIVEIRA DRUMOND ASSIS****SÍNDROME DE RUBINSTEIN-TAYBI: ESTUDO DE UM CASO EM  
UMA ESCOLA REGULAR DE ENSINO DE CORONEL FABRICIANO-  
MG**

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 30/04/2011.

Aprovada pela banca formada pelos professores:

---

ROSANIA APARECIDA STOCO DE OLIVEIRA (Orientadora)

---

SUSANA SILVA CARVALHO (Examinadora)

---

LUCIANA DE OLIVEIRA DRUMOND ASSIS (Cursista)

BRASÍLIA/2011

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ao meu anjinho Luana que me inspirou na realização do mesmo. Ela que me ensina todos os dias sobre amor incondicional, pureza, alegria e superação.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à Deus, que me deu saúde e determinação para realizar este trabalho.

Às minhas orientadoras, que contribuíram para minha aprendizagem.

À minha família, que me apoiou durante todo o curso.

## RESUMO

A Síndrome em estudo: Rubinstein-Taybi é rara, mas as características do desenvolvimento de crianças com essa Síndrome são semelhantes às das crianças com a Síndrome de Down, apresentando atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. O presente trabalho teve como objetivo estudar o processo de inclusão de uma aluna com Síndrome de Rubinstein-Taybi em sala de aula, em uma escola, na cidade de Coronel Fabriciano-MG e ainda, analisar a contribuição da Terapia Ocupacional para o processo ensino aprendizagem desta criança. A elaboração deste trabalho teve como subsídio a perspectiva teórica sociocultural construtivista do desenvolvimento humano, que parte do ponto de vista sociogenético. Esta teoria defende a idéia de que o desenvolvimento humano ocorre por meio da interação dialética entre processos de canalização cultural e de constituição do indivíduo, enquanto sujeito ativo e co-participante do seu próprio desenvolvimento. A Fundamentação Teórica do trabalho foi baseada em autores como Dias de Sá, Salgado e Valadares, Vygotsky, Reily, entre outros. A pesquisa proposta, portanto, apresentou um caráter qualitativo, onde o instrumento utilizado para a coleta de dados foi um questionário, respondido pela Professora, Terapeuta Ocupacional e relato da mãe da Aluna. A pesquisa possibilitou a comprovação de que é possível a inclusão de um aluno com Síndrome dentro da escola regular a partir da aceitação do outro com suas diferenças, respeitando suas potencialidades e suas limitações. A afetividade é fator fundamental dentro da proposta inclusiva. A professora que participou da pesquisa demonstrou isto claramente quando falou de amor, amizade, confiança em relação à criança em estudo. A proposta de inclusão é um longo caminho a ser percorrido por todos os envolvidos no processo de ensino e aprendizagem, é preciso muito envolvimento de todos, vontade, determinação, motivação para que a lei seja cumprida de maneira concreta e eficaz.

**Palavras-Chave:** Inclusão – Síndrome Rubinstein-Taybi– mediação – pesquisa – legislação

## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b>	<b>06</b>
<b>APRESENTAÇÃO</b>	<b>08</b>
<b>I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b>	<b>11</b>
1.1 Legislação x Educação Especial	11
1.2 Síndrome de Rubinstein-Taybi	13
1.3 Educação Inclusiva	14
1.4 Papel do Professor	18
1.5 Papel da Família	22
<b>II – OBJETIVOS</b>	<b>25</b>
<b>III – METODOLOGIA</b>	<b>26</b>
<b>IV – RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>30</b>
<b>V – CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>37</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>39</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>42</b>
A - Questionário para o Professor (Modelo)	42
B - Questionário para o Terapeuta Ocupacional (Modelo)	44
C – Roteiro - Depoimento da Mãe sobre a Criança em Estudo (Modelo)	45
<b>ANEXOS</b>	<b>46</b>
A - Carta de Apresentação – Escola (Modelo)	46
B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Professor (Modelo)	47
C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Terapeuta Ocupacional (Modelo)	48
D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pais/Responsável (Modelo)	49

## APRESENTAÇÃO

O princípio fundamental da educação inclusiva de acordo com a Declaração de Salamanca (1994) consiste em que todas as crianças devem aprender juntas, não importando quais dificuldades ou diferenças elas possam ter. Nessa perspectiva, as escolas inclusivas devem reconhecer as necessidades de cada aluno, adaptar-se aos diferentes estilos e ritmos de aprendizagem, assegurando respostas educacionais adequadas por meio de um currículo flexível, boa organização escolar, diversificação de recursos e entrosamento com as comunidades.

A inserção escolar da criança com deficiência, desde a Educação Infantil no sistema comum de ensino, constitui uma possibilidade de uma trajetória educacional mais favorável à sua aprendizagem, na medida em que ela pode partilhar de um ambiente comum, conhecer e experimentar situações de aprendizagens mais ricas.

Por essa razão, a escola tem uma importante função e deve ter condições para desempenhá-la com mais segurança e clareza. Para isso, é preciso que haja investimentos na materialidade das escolas, na formação dos docentes e na valorização dessa atividade. Por outro lado, se não houver uma abertura para o trabalho com a diferença, em toda sua ousadia, se a diferença presente no outro for uma pré-condição para que ele não seja reconhecido como outro, se os referenciais escolares continuarem os mesmos, não há caminho para a inclusão, ela se torna uma proposta vazia e sem direção.

Tal questão é essencial, pois a matrícula de crianças com necessidades especiais na escola regular não significa inclusão. Segundo Sasaki (1999), a inclusão se iniciou como prática na década de 1980 e, consolidou-se nos anos 90, tendo como proposta a modificação da escola e da própria concepção de ensino vigente para torná-la capaz de acolher todas as pessoas.

Um ambiente escolar normal é essencial para que a criança desabroche todo seu potencial, concretizando-se como um ser pensante, criativo, expressando suas idéias e sentimentos, na medida de suas possibilidades. Entretanto, novas metodologias são necessárias ao aluno com necessidade especial a fim de que ele possa desempenhar sua função social nesse ambiente, integrando-se através de programas e ensino adequados, que lhe permitam superar seus obstáculos e avançar na aquisição de conhecimentos.



É dentro dos pressupostos de uma real inclusão escolar que se insere o tema deste trabalho. O interesse pela inclusão escolar de crianças com Síndrome de Rubinstein-Taybi, foi despertado por dois motivos. O primeiro relaciona-se com minha experiência pedagógica. Durante os dezesseis anos dedicados ao magistério não deixei de me preocupar com o desenvolvimento dos alunos com dificuldades de aprendizagem. Sempre busquei um trabalho diversificado para atender tais alunos, pois acredito que é papel fundamental do educador ser mediador do processo de construção do conhecimento. O outro motivo é pessoal. Minha filha Luana, atualmente com 10 anos, apresenta a Síndrome de Rubinstein-Taybi e desde que ela era bebê venho investindo em diversos tipos de estimulação em casa, apoiada por profissionais como fonoaudióloga e terapeuta educacional. Quando Luana completou 4 anos, começou a freqüentar a escola regular, mas lamentavelmente as duas instituições pelas quais passou pouco a ajudaram avançar no processo de aprendizagem. Como assevera D'Antino (1997, p. 102):

[...] na educação ainda se reflete a ideologia político-social de qualquer sociedade, há de se tentar compreender a educação especial que hoje temos de conformidade com a sociedade em que vivemos. Sociedade essa que tende a excluir as minorias e delas esperar sempre muito pouco. [...] Sabe-se que a idéia de isolar e segregar está presente em muitos que pensam na educação dos portadores de deficiência mental, por considerar que a sua plena integração social jamais se consolidará numa sociedade competitiva que preconiza o desempenho, a produtividade, o vigor, a beleza, etc.

No entanto, ao mudar de escola percebi o quanto a forma com a qual a instituição concebe a inclusão faz diferença na prática educativa. A nova escola possuía realmente uma perspectiva inclusiva, a equipe pedagógica e a professora propiciam a participação de Luana em todas as atividades intra e extra classe, respeitando suas limitações, dando atendimento individual, favorecendo a socialização com os demais colegas, tratando-a com respeito e carinho, como também estabelecendo limites. Como mãe participativa do processo de ensino-aprendizagem da minha filha, mantenho um diálogo permanente com a escola para me manter informada, para dar e receber sugestões que contribuam para o desenvolvimento de Luana que está matriculada no segundo período e encontra-se em processo de alfabetização.

Rubinstein-Taybi é uma síndrome rara, mas as características do desenvolvimento de crianças com essa Síndrome são semelhantes às das crianças com a Síndrome de Down, apresentando atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Por essa razão, a estimulação precoce é fundamental para o processo de aprendizagem e para integração com o meio.

Dessa maneira, o presente trabalho teve como objetivos o estudo do processo de inclusão de uma aluna com Síndrome Rubinstein-Taybi no ensino regular em uma escola Chamada Ipê, na cidade de Coronel Fabriciano–MG, descrevendo seu comportamento em sala, identificando e analisando suas preferências em relação às atividades propostas, identificando e analisando como se estabelecem as relações da aluna com a educadora e os colegas, descrevendo a relação escola-família da aluna, analisando a contribuição da Terapia Ocupacional para a aprendizagem da aluna e descrevendo a relação da criança em estudo com sua família, por fim socializar a vivência e os resultados da pesquisa, tentando auxiliar professores e pais de crianças com a Síndrome.

A Fundamentação Teórica do trabalho envolveu temas relacionados à inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais. O primeiro tópico retrata a legislação em relação à educação especial. O segundo tópico faz um esclarecimento sobre a Síndrome de Rubinstein-Taiby da qual é portadora a aluna em estudo. O terceiro tópico aborda questões importantes sobre inclusão, o quarto tópico refere-se ao papel do educador numa escola inclusiva e o quinto e último versa sobre o papel da família.

A Metodologia do trabalho foi realizada sob a perspectiva qualitativa, tendo por método o estudo de caso. Para a obtenção dos dados foram utilizados dois modelos de questionário: um respondido pelo professor da aluna cujas questões envolveram situações de ensino-aprendizagem e a interação professor-aluna com necessidades especiais, visando contribuir para a promoção das re-significações necessárias para a transformação das práticas de ensino-aprendizagem nas escolas no sentido da construção conjunta da inclusão. O outro modelo de questionário foi respondido pela Terapeuta Ocupacional que atende a aluna, descrevendo a contribuição desta área profissional para a inclusão da aluna. Outro instrumento foi o depoimento da mãe sobre a aluna em estudo.

Portanto, para a realização do presente trabalho houve a divisão do mesmo em partes: Fundamentação Teórica – revisão da literatura sobre o tema em estudo; Objetivos do trabalho; Metodologia – caminho percorrido para a obtenção das informações em campo referentes ao tema estudado; Resultados e Discussão – onde são analisados os dados coletados através do questionário e relato da mãe sobre a aluna Luana; Por fim, as Considerações Finais sobre o trabalho.

## I- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 1.1 – Legislação x Educação Especial

No Brasil, o atendimento às pessoas com deficiência teve início no Império. Em relação às pessoas com deficiência intelectual iniciou-se no século XX com a fundação do Instituto Pestalozzi (1926). E, em 1954, foi fundada a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE. (BRASIL, 2008).

Com a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 4.024/61, em 1961, o atendimento educacional às pessoas com deficiência passa a ser fundamentado e aponta os direitos dos “excepcionais” à educação, preferencialmente dentro do sistema geral de ensino.

A Lei nº 5.692/71, que alterou a LDBEN de 1961, ao definir “tratamento especial” para os alunos com “deficiências físicas, mentais, os que se encontram em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados”, não promove a organização de um sistema de ensino capaz de atender as necessidades educacionais especiais e acaba reforçando o encaminhamento dos alunos para as classes e escolas especiais. (BRASIL, 2008).

Foi criado pelo MEC, em 1973, o Centro Nacional de Educação Especial – CENESP, responsável pela gerência da educação especial no Brasil, que impulsionou ações educacionais voltadas às pessoas com deficiência e às pessoas com superdotação e ainda configuradas por campanhas assistenciais e ações isoladas do Estado. Sendo assim, durante este período não se efetiva uma política pública de acesso universal à educação, permanecendo a concepção de “políticas especiais” para tratar da temática da educação de alunos com deficiência e superdotação. (BRASIL, 2008).

Em 1988, é promulgada a Constituição Federal de 1988. Onde um dos objetivos fundamentais é “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (Título I - Art. 3º - Inciso IV). Deixa claro no seu Artigo 205, que a educação é um direito de todos e dever do Estado e da família, garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho. No Artigo 206, Inciso I, estabelece a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”, como um dos princípios para o ensino. No Artigo 208, Inciso III, garante, como

dever do Estado, “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.”

Em consonância com a Constituição de 1988, em 1990, entra em vigor o Estatuto da Criança e do Adolescente - Lei nº 8.069/90. Onde, no Capítulo IV, Artigo 55, determina que “os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino”.

Outro marco importante foi a publicação, em 1994, da Política Nacional de Educação Especial, orientando o processo de “integração instrucional” que condiciona o acesso às classes comuns do ensino regular àqueles que “[...] possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos ditos normais”. (BRASIL, 1994, p. 19).

Em 1996, há a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – Lei nº 9.394/96. Em seu Artigo 58, entende a educação especial como modalidade de educação escolar, que deverá ser oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais. E, no Artigo 59, preconiza que os sistemas de ensino devem assegurar aos alunos, currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para atender às suas necessidades.

Já em 1999, o Decreto nº 3.298 que regulamenta a Lei nº 7.853/89, ao dispor sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, define a Educação Especial como o ensino uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino, enfatizando o a atuação complementar da educação especial ao ensino regular. (BRASIL, 2008).

As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, no artigo 2º, determinam que: “Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos.” (MEC/SEESP, 2001). Sendo assim, as Diretrizes ampliam o caráter da educação especial para realizar o atendimento educacional especializado complementar ou suplementar à escolarização.

Em 2008, é entregue ao Ministro da Educação, o documento elaborado pelo Grupo de trabalho nomeado pela Portaria nº 555/2007, prorrogada pela Portaria nº 948/2007, Política

Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Onde apresenta os “avanços do conhecimento e das lutas sociais, visando constituir políticas públicas promotoras de uma educação de qualidade para todos os alunos.” (BRASIL, 2008, p. 1).

## **1-2 Síndrome de Rubinstein-Taybi**

Rubinstein-Taybi é uma Síndrome rara, as pessoas acometidas apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Por essa razão, a estimulação precoce é fundamental para o processo de aprendizagem e para integração com o meio.

A Síndrome de Rubinstein-Taybi ainda é pouco conhecida e estudada no Brasil e, geralmente o público comum nunca ouviu falar dela. Existe, no nosso país, uma única associação de familiares e amigos dos portadores, localizada em São Paulo, denominada ARTS – Associação Rubinstain-Taybi Syndrome, onde estão registrados apenas 143 casos no Brasil. Nesta associação são encontradas muitas informações sobre a Síndrome, uma vez que, sendo rara são poucos os registros em livros.

De acordo com a ARTS (2010), tal síndrome não é possível ser diagnosticada durante a gestação, já que o diagnóstico, geralmente, só pode ser feito a partir dos 15 meses de idade. Entre 0 e 2 anos, a criança costuma engasgar muito com líquidos, tem vômitos constantes, fica resfriada freqüentemente, tem paradas repetidas e temporárias da respiração durante o sono.

Segundo a ARTS (2010), as características físicas da Síndrome incluem estatura baixa, nariz bicudo, orelhas ligeiramente malformadas, um palato altamente curvado, sobrelhas grossas ou altamente curvadas, cabeça pequena, polegares largos e/ou dedos dos pés grandes. Os comprometimentos cognitivos variam em cada paciente, mais graves em um, menos em outros e o desenvolvimento de cada criança será peculiar. Embora elas apresentem semelhanças nas características físicas, comportamentais e de personalidade, cada uma terá um tempo próprio de desenvolver seu potencial. Por essa razão, o diagnóstico e o tratamento precoce ajudam muito o seu desenvolvimento, além da estimulação ser fundamental.

Alguns problemas são associados a esta síndrome como, o lento desenvolvimento da fala que requer tratamento por meio da fonoaudiologia para alcançar melhor comunicação e

comprometimentos motores que necessitam de fisioterapia e terapia ocupacional. (ARTS, 2010).

Alguns estudos já comprovam a origem genética da Síndrome de Rubinstein-Taybi. Um pedaço da informação hereditária (do cromossomo 16) pode ter sido apagado ou ter mudado de lugar resultando nas características da Síndrome. (ARTS, 2010).

Acredita-se que a causa da Síndrome de Rubinstein-Taybi seja genética, mas os casos normalmente são esporádicos e, geralmente, não são considerados hereditários. O risco de ter uma segunda criança com Síndrome de Rubinstein-Taybi é aproximadamente 0.1%, mas um indivíduo com Síndrome de Rubinstein-Taybi tem uma chance alta de 50% para ter uma criança com a mesma Síndrome. (ARTS, 2010).

Segundo a associação, as crianças portadoras da síndrome têm normalmente caráter amigável e alegre, são muito felizes e bastante socializadas. Costumam ter um sorriso como se estivesse fazendo careta, mas na realidade, é um sorriso irradiando amor, carinho e aceitação que estas crianças têm por todos ao seu redor. Elas têm o costume de tocar qualquer coisa e gostam de manipular instrumentos e eletrônicos. Gostam de livros, água, pessoas e são muito sensíveis a qualquer forma de música.

### **1.3 – Educação Inclusiva**

Segundo Salgado e Valadares (2000), a inclusão é um processo de cidadania inerente a todas as políticas sociais básicas (educação, saúde, habitação, trabalho, lazer, esporte, assistência social, transporte). Ela exige uma nova arquitetura para as relações entre as pessoas e para os processos. E ainda, uma nova arquitetura social. Portanto, é preciso que cada unidade de serviço da sociedade e todo cidadão tenham uma nova relação com o conceito de inclusão que deve ser apropriado por todos, principalmente pela escola e educadores.

Para Dias de Sá (2002) o discurso acerca da inclusão de pessoas com deficiência na escola, no trabalho e nos espaços sociais em geral, tem-se propagado rapidamente entre educadores, familiares, líderes e dirigentes políticos, nas entidades, nos meios de comunicação etc. Isto não quer dizer que a inserção de todos nos diversos setores da sociedade seja prática corrente ou uma realidade já dada. As políticas públicas de atenção a

este segmento, geralmente, estão circunscritas ao tripé educação, saúde e assistência social, sendo que os demais aspectos costumam ser negligenciados.

Segundo Dias de Sá (2002), a educação destas pessoas tem sido objeto de inquietações e constitui um sistema paralelo de instituições e serviços especializados no qual a inclusão escolar desponta como um ideal utópico e inviável. A saúde limita-se à medicalização e patologização da deficiência ou à reabilitação compreendida basicamente como concessão de órteses e próteses. A assistência social traduz-se na distribuição de benefícios e de poucos recursos, em um contexto de miséria e de privações, no qual impera a concorrência do assistencialismo e da filantropia. Em cada um destes setores, o foco do atendimento privilegia uma dimensão do contexto de vida familiar, comunitário e social.

Para a educação, o sujeito com deficiência é um "aluno especial", cujas necessidades específicas demandam recursos, equipamentos e níveis de especialização definidos de acordo com a condição física, sensorial ou mental. No âmbito da saúde, o mesmo aluno é tratado como "paciente", sujeito a intervenções tardias e de cunho curativo, enquanto no campo da assistência social ele é um "beneficiário" desprovido de recursos essenciais à sua sobrevivência e sujeito a formas de concessão de benefícios temporários ou permanentes de caráter restritivo. O que se observa, nestes setores, são ações isoladas e simbólicas ao lado de um conjunto de leis, projetos e iniciativas insipientes e desarticuladas entre as diversas instâncias do poder público. Em todos os casos, percebemos uma concepção de sujeito fragmentado, incompleto sem a necessária incorporação das múltiplas dimensões da vida humana. (DIAS DE SÁ, 2002).

Para Dias de Sá (2002), existe uma teia de contradições e um fosso entre o discurso e a ação, pois o mundo continua representado pelo "nós, os ditos normais" e "eles", as pessoas com deficiência. Tais observações podem parecer pouco otimistas e talvez o sejam por representarem a perspectiva de quem tem a experiência da exclusão atravessada nas cenas do cotidiano e nos descaminhos da própria existência.

Difícilmente, conseguimos abordar esta realidade sem exaltações ou animosidades, pois o tema tem suscitado debates calorosos que trazem em seu teor concepções divergentes e acentuam o antagonismo entre educação especial e inclusiva. Via de regra, nos deparamos com argumentos que se justificam pela análise do óbvio, isto é, pela explicitação das

dificuldades e limitações vivenciadas no contexto do sistema escolar e no ambiente da sala de aula. (DIAS DE SÁ, 2002).

Os professores do ensino regular ressaltam, entre outros fatores, a dura realidade das condições de trabalho e os limites da formação profissional, o número elevado de alunos por turma, a rede física inadequada, o despreparo para ensinar "alunos especiais" ou diferentes. Os professores da educação especial também não se sentem preparados para trabalhar com a diversidade do alunado, com a complexidade e amplitude dos processos de ensino e aprendizagem. A formação destes profissionais caracteriza-se pela qualificação ou habilitação específicas, obtidas por meio de cursos de Pedagogia ou de outras alternativas de formação agenciadas por instituições especializadas. Nestes cursos, estágios ou capacitação profissional, esses especialistas aprenderam a lidar com métodos, técnicas, diagnósticos e outras questões centradas na especificidade de uma determinada deficiência, o que delimita suas possibilidades de atuação. (DIAS DE SÁ, 2002).

Além disso, constatamos o receio, a insegurança e a resistência dos pais que preferem manter os filhos em instituições especializadas temerosos de que sejam discriminados e estigmatizados no ensino regular. Muitos deles desistiram por terem ouvido tantas vezes que não havia vaga para o seu filho naquela escola ou que o melhor para ele é uma escola especial. Outros insistem por convicção ou simplesmente por se tratar da única opção no local de moradia da família, pois existem os que estão fora da escola pelas razões aqui apontadas. (DIAS DE SÁ, 2002).

Os representantes de instituições e serviços especializados reagem ao risco iminente de esvaziamento ou desmantelamento destas estruturas. Trata-se de um campo de tensões no qual se manifestam o espírito de corpo e a confusão entre as estruturas e os sujeitos nelas inseridos, o que dificulta a reflexão e o aprofundamento do debate. (DIAS DE SÁ, 2002).

Esta realidade caótica evidencia um confronto de tendências opostas entre os adeptos da educação inclusiva e os defensores da educação especial. Por outro lado, constatamos uma inegável mudança de postura, de concepções e atitudes por parte de educadores, pesquisadores, de agentes sociais, formadores de opinião e do público em geral. Estas mudanças se traduzem na incorporação das diferenças como atributos naturais da humanidade, no reconhecimento e na afirmação de direitos, na abertura para inovações no campo teórico-prático e na assimilação de valores, princípios e metas a serem alcançadas.



Trata-se, portanto, de propor ações e medidas que visem assegurar os direitos conquistados, a melhoria da qualidade da educação, o investimento em uma ampla formação dos educadores, a remoção de barreiras físicas e atitudinais, a previsão e provisão de recursos materiais e humanos entre outras possibilidades. Nesta perspectiva se potencializa um movimento de transformação da realidade para se conseguir reverter o percurso de exclusão de crianças, jovens e adultos com ou sem deficiência no sistema educacional. (DIAS DE SÁ, 2002).

De acordo com a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação inclusiva, o Plano Nacional de Educação – PNE, Lei nº 10.172/2001, destaca que “o grande avanço que a década deveria produzir seria a construção de uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana”. Ao estabelecer objetivos e metas para que os sistemas de ensino favoreçam o atendimento às necessidades especiais dos alunos, aponta um déficit referente à oferta de matrículas para alunos com deficiência nas classes comum do ensino regular, à formação docente, à acessibilidade física e ao atendimento educacional especial. (BRASIL, 2008).

De acordo com o mesmo documento citado acima, a Convenção da Guatemala (1999), promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/2001, afirma que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas, definindo como discriminação com base na deficiência, toda diferenciação ou exclusão que possa impedir ou anular o exercício dos direitos humanos e de suas liberdades fundamentais. Esse Decreto tem importante repercussão na educação especial, compreendida no contexto da diferenciação adotada para promover a eliminação das barreiras que impedem o acesso à escolarização. (BRASIL, 2008).

De acordo com a Política Nacional de Educação Especial (2008), em 2003, o Ministério da Educação criou o Programa da Educação Inclusiva: direito à diversidade, visando transformar os sistemas de ensino em sistemas educacionais inclusivos, que promove um amplo processo de formação de gestores e educadores nos municípios brasileiros para a garantia do direito de acesso de todos à escolarização, a organização do atendimento educacional especializado e a promoção da acessibilidade. (BRASIL, 2008).

Em 2004, o Ministério Público Federal divulga o documento O Acesso de Alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular, com o objetivo de disseminar os conceitos e diretrizes mundiais para a inclusão, reafirmando o direito e os benefícios da

escolarização de alunos com ou sem deficiência nas turmas comuns do ensino regular. (BRASIL, 2008).

No documento Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, princípios e programas, lançado em 2007, pelo Ministério da Educação, é reafirmada a visão sistêmica da educação que busca superar a oposição entre educação regular e educação especial.

Contrariando a concepção sistêmica da transversalidade da educação especial nos diferentes níveis, etapas e modalidades de ensino, a educação não se estruturou na perspectiva da inclusão e do atendimento às necessidades educacionais especiais, limitando, o cumprimento do princípio constitucional que prevê a de condições para o acesso e permanência na escola e a continuidade nos níveis mais elevados de ensino (BRASIL-PDE, 2007, p. 09).

O Decreto nº 6.094/2007 estabelece dentre as diretrizes do Compromisso Todos pela Educação, a garantia do acesso e permanência no ensino regular e o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos, fortalecendo a inclusão educacional nas escolas públicas. (BRASIL, 2008).

Este trabalho sobre inclusão de crianças com Síndrome de Rubinstein-Taybi se pauta pelos conceitos de inclusão presentes na Declaração de Salamanca, (1994) que afirmam que as crianças com NEE devem ter acesso à escola regular e esta precisa acomodá-las dentro de uma pedagogia centrada na pessoa que satisfaça suas necessidades. As escolas regulares inclusivas são consideradas os meios mais eficazes de combate da discriminação.

Consideramos que a escola inclusiva cumprirá sua missão quando os princípios, políticas e ações corresponderem aos critérios que a norteiam e fundamentarem um sistema de ensino que possa abranger todos os alunos, independente de suas diferenças.

#### **1.4 – O Papel do Professor**

Para Reily (2004), o professor tem um papel essencial como mediador dos processos de ensino-aprendizagem. Na escola inclusiva, é ele que recebe o aluno com necessidades especiais na sala de aula. Sua atitude perante a deficiência é determinante para orientar como esse aluno, com as suas diferenças, será visto pelos colegas. O professor também organiza o trabalho pedagógico e pensa estratégias para garantir que todos tenham possibilidade de

participar e aprender. No entanto, ele não é o único responsável pela educação do aluno com necessidades especiais. A escola também responde pela inclusão, e cabe ao professor promover uma mediação entre família e escola, solicitando suporte e acompanhamento da escola durante o ano letivo. Assim, vemos que a mediação se dá em vários níveis: no trabalho pedagógico, nas relações na sala de aula, na escola e também nas relações com a família e a comunidade.

Reily (2004) entende a atuação pedagógica como um processo de investigação e estudo, de solução de problemas, pois no contexto da sala de aula, o professor se defronta com limites das condições de trabalho, do conhecimento ou de sua própria formação ou necessidades educativas especiais do aluno. Para ela, não importa a origem do desafio, essa situação vai exigir do professor a busca de novas estratégias para resolver o problema. O educador precisa identificar as possibilidades do aluno e o trajeto que ele percorre para se comunicar, para se apropriar do que está à sua volta, a fim de encontrar um caminho compatível com as possibilidades dele. Esse caminho não é o tradicional da aula expositiva, centrada na palavra oral ou escrita. É necessário recorrer a jogos, filmes, músicas, mapas, maquetes, desenhos, gráficos, livros de história, miniaturas e dramatizações como recursos alternativos possíveis.

Também é fundamental na escola inclusiva, a motivação, pois é característica singular na aprendizagem do aluno. A experiência da aprendizagem mediada realça a relação professor/educando, o grande dueto responsável pelo sucesso do trabalho, estabelecendo um vínculo afetivo. Uma vez este elo estabelecido, dá-se um passo em direção à aprendizagem, enriquecendo a auto-estima do aluno, sua autonomia e como ele aprende e se desenvolve cognitivamente, social e emocionalmente. Nesse sentido, a teoria do desenvolvimento de Vygotsky é fundamental, pois este autor assegura:

Assim como nossas ações não nascem sem causa, se não que são movidas por determinados processos dinâmicos, necessidades e estímulos afetivos, também nosso pensamento sempre é motivado, sempre está psicologicamente condicionado, sempre deriva de algum estímulo afetivo através do qual é posto em movimento e orientado. De maneira que o condicionamento dinâmico é por igual inerente ao pensamento e à ação. (VYGOTSKY, 1996, p. 266).

Cabe ao educador da escola inclusiva saber que a compreensão de suas atitudes com os alunos com NEE não passa apenas pelo estudo teórico e prático. Passa pela subjetividade,

porque os valores e crenças adquiridos durante a vida afetam, direta ou indiretamente, o fazer pedagógico.

O objetivo de inclusão é promover mudanças nas escolas e no sistema educacional como um todo para responder a uma ampla gama de necessidades, celebrando a diversidade de gênero, de raça e etnia, de linguagem, de origem, de nível de aquisição de aprendizagem ou deficiência.

Os alunos deverão ser percebidos como sujeitos que têm diferenças. É nessa perspectiva de diferença defendida por Vygostsky (1993) é que vamos trabalhar o conceito de diversidade, pois segundo o autor os princípios do desenvolvimento humano são os mesmos para todas as pessoas. Para ele, todas as crianças devem ser educadas. A fragilidade de uma deficiência é também uma forma que move a pessoa para suas realizações.

O educador da escola inclusiva deve partir da idéia de que os alunos sempre sabem alguma coisa, de que todo educando pode aprender, mas a seu modo e a seu ritmo e de que não deve desistir, mas nutrir uma elevada expectativa em relação à capacidade dos alunos conseguirem vencer os obstáculos escolares apoiando-os na remoção das barreiras que os impedem de aprender. O sucesso da aprendizagem tem muito a ver com a exploração de talentos de cada um e que a aprendizagem centrada nas possibilidades e não nas dificuldades dos alunos é uma abordagem efetiva. (SALGADO e VALADARES, 2000).

A proposta da educação inclusiva implica a passagem de um ensino transmissivo para uma pedagogia ativa, dialógica, interativa, conexional, que se contrapõe a toda e qualquer visão unidirecional de transferência unitária, individualizada, hierárquica do saber. Esta proposta referenda o que chamamos de ensino não disciplinar, caracterizado por: integração dos saberes, decorrente da interdisciplinaridade, em contraposição ao consumo passivo das informações e de conhecimento sem sentido; modelo de currículo rizomático, formando redes de conhecimento e de significações; descoberta, inventividade e autonomia do ser na conquista do conhecimento. (SALGADO e VALADARES, 2000).

Criar contextos educacionais capazes de ensinar a todos os alunos demanda uma reorganização do trabalho escolar. Entende-se que o sucesso da aprendizagem tem muita relação com a exploração de talentos de cada um e que quando é centrada nas possibilidades e não nas dificuldades dos alunos, ela é efetiva. Desta forma, a proposta da inclusão, implica a passagem de um ensino transmissivo para uma pedagogia ativa, dialógica, interativa que se

contrapõe a toda visão unidirecional, de transferência unitária, individualizada, hierárquica do saber. (SALGADO e VALADARES, 2000).

A idéia de pensar na escola como um lugar de todos e para todos nos convida a refletir sobre a cultura escolar como local da diversidade. As múltiplas culturas, etnias, orientações sexuais, crianças com necessidades educacionais especiais estão convivendo no espaço escolar e têm garantido esse direito.

No entanto, as receitas pedagógicas que partem do pressuposto que todos são iguais; os livros didáticos com suas perguntas e respostas prontas, os planejamentos e avaliações fechadas e fixas não conseguem responder a essas novas demandas da escola contemporânea.

O papel do professor, também é aprender, e essa aprendizagem é constante, ele deverá identificar diferentes formas de pensar a sua profissão, deve enfrentar como parte de um movimento constante de busca. Nesse sentido, Freire (1996) diz que “a consciência do mundo e a consciência de si como ser inacabado necessariamente inscrevem o ser consciente de sua inconclusão num permanente movimento de busca”.

É de inclusão que se vive a vida. É assim que os homens aprendem, em comunhão. O homem se define pela capacidade e qualidade das trocas que estabelece e isso não seria diferente com os pessoas com necessidades educacionais especiais (FREIRE, 1996).

Segundo essa linha argumentativa, parece-nos que as contribuições da perspectiva histórico-cultural sobre o desenvolvimento humano são pertinentes para ampliar essa discussão, pois trazem questões relevantes sobre o papel da cultura na formação subjetiva, bem como reflexões importantes acerca das pessoas que apresentam necessidades educacionais especiais (VYGOTSKY, 1996). Nessa abordagem teórica, somos constituídos a partir das relações que mantemos com outras pessoas. A forma como pensamos, sentimos e agimos sobre o mundo está relacionada com as condições sociais que nos são ofertadas pela cultura (daí advém a importância da escola).

Os profissionais das áreas de saúde, assistência social e outras têm importante contribuição a oferecer ao processo educacional dos educandos, mas não pode ser a condição indispensável para que a educação escolar aconteça. Ainda hoje é comum os profissionais da educação se sentirem sem condições de atuar com os educandos “especiais” sem a presença e orientação de médicos, psicólogos e terapeutas. Em muitas instituições especializadas, são

estes profissionais que comandam todo o processo escolar, como se a educação especializada fosse mais um processo de tratamento do que um processo educacional. (SALGADO e VALADARES, 2000).

Para Pasolini, inclusão é portanto,

um movimento, uma prática que tem como princípio a luta contra todos os tipos de discriminação, pautada em uma filosofia de valorização e respeito à diversidade. Assim, na implementação de uma educação inclusiva faz-se necessário buscar uma escola que ofereça educação de qualidade para todos os alunos, ou seja, acomodar estilos, ritmos de aprendizagem, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras, levando em consideração o contexto sócio-cultural em que os sujeitos estão inseridos” (PASOLINI, 2008, p. 14).

## 1.5 – Papel da Família

A família constitui o primeiro universo de relação social e o mais complexo, de ação mais profunda sobre a personalidade humana, dada a enorme carga emocional das relações entre seus membros. Segundo Silva e Dessen *apud* Casarin (1989), a reorganização familiar fica mais fácil quando há apoio mútuo entre o casal e a família, ou seja, o ambiente familiar pode contribuir para o desenvolvimento e crescimento da criança com deficiência intelectual, ressaltando a necessidade da colaboração dos pais para a escola. Estudar e aprofundar o conhecimento sobre o funcionamento da família com crianças deficientes intelectuais constitui um caminho promissor para a compreensão do desenvolvimento destas pessoas e de sua adaptação ao meio.

Para Gouvêa (2010), a educação tem hoje como premissa fundamental conceder uma grande importância à atividade do aluno como sujeito, para que se forme e se desenvolva plenamente sob a direção segura de um professor capacitado, em um processo bilateral que tem lugar em um meio coletivo, no qual todos, dentro de um conceito de educação inclusiva, têm direito à voz. A inclusão dos alunos com deficiência intelectual deve ser vista como um processo espontâneo e subjetivo que envolve direta e pessoalmente o relacionamento entre os seres humanos, principalmente os pais.

É válido lembrar que a adoção da educação inclusiva não significa que se prescindam de pais especialistas em “educação especial”, mas sim que estes tenham novos papéis e responsabilidades, vinculados à escola que deverá apresentar seu trabalho planejado e incorporado à educação regular.

Enfrentar um caso de deficiência na família parece desesperador e, a falta de apoio e orientação, pode levá-la à desintegração. Nesse momento, não é possível separar os fatos dos sentimentos e muitas ações contraditórias tomam conta da vida dos casais. O medo, a incerteza, o desconhecimento, o preconceito podem transformar-se em solidão, fuga, abandono, rejeição ou super proteção. Podendo acontecer com frequência a perda da auto-estima e da identidade de família, além da separação dos pais e abandono dos filhos. Uma possível solução: ter muita calma, paciência e deixar o “Senhor Tempo” passar de forma silenciosa e contínua. Apesar de toda revolução por que passa a família no enfrentamento da deficiência, ela adquire novos valores e resiste bravamente e parece indestrutível. (SALGADO e VALADARES, 2000).

A participação família-instituição é importante, onde os membros familiares ajudam a repensar as possibilidades e limitações das crianças especiais, constituindo-se em canais de articulação entre as diversas instituições, onde a criança necessita ter acesso para o seu pleno desenvolvimento. As famílias devem ser orientadas, conscientizadas e capacitadas para situarem-se em um contexto social, demarcando um processo de responsabilidade no desenvolvimento global da criança e como co-autores de suas histórias coletivas. (SALGADO e VALADARES, 2000).

A participação dos pais no processo de inclusão cultural e social de seus filhos, não deve invadir os limites conscientes da responsabilidade escolar. Participação ativa não significa “super proteção”, ou um tipo de “luto” pela deficiência apresentada pelo seu filho, e sim possibilitar a interação social e o convívio escolar com outros alunos ditos “normais”. O resultado final da parceria escola-família deve proporcionar ao aluno com deficiência intelectual uma vida normal e feliz.

Em Salgado e Valadares (2000, p. 66), a mãe de uma criança especial afirma:

Nós pais, muitas vezes além de mal informados e orientados, não somos escutados. Nós perdemos na total falta de esperança no progresso de nosso filho. Para recuperar a esperança, os pais, profissionais de apoio e educadores têm de caminhar juntos. Nossos filhos precisam de profissionais competentes e de pais animados que acreditem no trabalho que estão fazendo.

A inclusão só acontecerá se houver “inclusão do filho no coração dos pais”, com real vontade de inseri-lo na vida, na família, na sociedade, na escola. Inclusão capaz de levá-lo a conquistar a sua cidadania, apesar de seus limites, de suas diferenças, ensinando-o a cumprir deveres, como qualquer cidadão, para então conquistar direitos.

Somente o governo, a escola, as leis e os profissionais não fazem o milagre da inclusão. A inclusão acontece quando nós, pais aceitamos nosso filho da forma como ele é e não como gostaríamos que ele fosse; sem cobranças, sem críticas, sem fugir à realidade. Aceitar as diferenças, ajudar a superar dificuldades e a conquistar direitos. Não poderemos exigir direitos sem cumprirmos nossos deveres de aceitar, educar, respeitar e lutar contra preconceitos.

Portanto, a participação dos pais é fundamental para o processo de inclusão, uma vez que são eles que convivem a maior parte do tempo com a criança e a educação não está restrita à escola precisando dar continuidade por meio do convívio sócio-familiar.



## II – OBJETIVOS

### - Geral

- Estudar o processo de inclusão de uma aluna com Síndrome de Rubinstein-Taybi em sala de aula, em escola regular, na cidade de Coronel Fabriciano-MG.

### - Específicos

- A) Descrever o comportamento de uma criança com Rubinstein-Taybi em sala de aula;
- B) Identificar as preferências de uma aluna com Rubinstein-Taybi em relação às atividades propostas em sala de aula;
- C) Identificar e analisar como se estabelecem as relações de uma aluna com Rubinstein-Taybi e sua educadora e da aluna com os colegas de sala;
- D) Descrever a relação escola-família da aluna com Rubinstein-Taybi;
- E) Analisar a contribuição da Terapia Ocupacional para o processo ensino aprendizagem da criança com Síndrome de Rubinstein-Taybi;
- F) Descrever a relação da criança com Rubinstein-Taybi e sua família.

### III- METODOLOGIA

#### 3.1 - Fundamentação Teórica da Metodologia

A elaboração deste trabalho teve como subsídio a perspectiva teórica sociocultural construtivista do desenvolvimento humano, que parte do ponto de vista sociogenético. Esta teoria defende a idéia de que o desenvolvimento humano ocorre por meio da interação dialética entre processos de canalização cultural e de constituição do indivíduo, enquanto sujeito ativo e co-participante do seu próprio desenvolvimento. Os processos de aprendizagem desenvolvem-se em contextos sociais que são mediados por atos de co-construção (MACIEL e RAPOSO, 2010, p. 75).

O desenvolvimento é caracterizado pela construção do sistema psicológico da pessoa por si própria e, ao mesmo tempo, orientada por objetivos de “outros sociais” que lhe impõem restrições. Restrições que ao mesmo tempo limitam e promovem, dentro de um leque de possibilidades, o seu desenvolvimento. Sua ação é, portanto, tanto promovida como limitada pelo “outro” social (MACIEL e RAPOSO, 2010, p. 75).

Nesse sentido, a intervenção pedagógica intencional, ou a mediação do outro presente ou representado é vista como fundamental para provocar avanços no processo de aprendizagem. Mesmo considerando que o aluno esteja imerso em uma sociedade repleta de estímulos, desafios e que demandam a construção do conhecimento, é necessário que se organize processos deliberados de ensino, nos quais a mediação de um outro social mais experiente – em geral, o professor – é vista como fundamental. Nessa perspectiva, um dos pressupostos fundamentais da teoria é a responsabilidade do outro social mais experiente, personificado na escola ou sistema de ensino, no sentido de meios para que o aprendiz de fato aprenda (MACIEL e RAPOSO, 2010, p. 76).

A pesquisa aqui proposta, portanto, apresentou um caráter qualitativo uma vez que se referiu a um estudo de caso de uma criança que apresenta Síndrome Rubstain e Taiby matriculada numa escola da rede particular de ensino de Coronel Fabriciano-MG, focalizando situações de ensino-aprendizagem e a interação professor-aluno em contextos diversos.

### **3.2 - Contexto da Pesquisa**

A pesquisa foi realizada em uma escola da rede particular de ensino de Coronel Fabriciano-MG, aqui denominada Ipê, onde encontra-se matriculada a aluna em estudo.

A escola oferece Educação Infantil (maternal à 2º Período), bem como Ensino Fundamental (1º ao 5º Ano). O espaço físico da mesma é acolhedor e aconchegante. Mesmo tendo salas e pátio pequenos. Não existe quadra de esportes na escola, sendo assim as atividades físicas são realizadas no pátio de recreação. Existe ainda uma piscina, casinha de boneca e uma pequena área coberta. O número de alunos por turma varia de 12 a 18 alunos. A escola possui uma turma por série. Percebe-se o envolvimento de todos os funcionários para oferecer uma educação de qualidade e também na inclusão da aluna em estudo, motivo que me levou a escolher tal escola.

As educadoras possuem ensino superior ou estão cursando. Existem monitoras nas turmas dos pequeninos. A equipe diretiva é composta pela Diretora e por uma Pedagoga.

O turno matutino é reservado ao Ensino Fundamental e o vespertino para a Educação Infantil. Sendo assim, a aluna está matriculada no turno vespertino.

As turmas do 2º período em diante têm professor de Educação Física e Inglês. Existe uma academia de dança próxima da escola que oferece balé em parceria com a escola.

### **3.3- Participantes**

A pesquisa foi realizada com a Professora Any, que está terminando o curso de Pedagogia e trabalha com o segundo período da Escola Ipê, onde se encontra matriculada Luana com Síndrome de Rubinstein-Taybi.

A pesquisa também contou com a colaboração de uma profissional da saúde: Terapeuta Ocupacional, Paula, que possui embasamento para relatar sobre a Síndrome, bem como o desenvolvimento de tais portadores, em particular sobre a criança pesquisada. E, por último, houve meu depoimento no papel de mãe contando minha participação no processo de desenvolvimento, bem como de inclusão de minha filha.

Para preservar os participantes os nomes dos envolvidos são fictícios ficando assim denominados: Professora Any; Aluna Luana; Terapeuta Ocupacional Paula; Mãe Lucy.

### **3.4 – Materiais**

Para a realização deste trabalho foram utilizados os seguintes materiais:

- 01 Computador;
- 01 Impressora;
- Tinta para impressão;
- 100 folhas de papel A4;
- 01 Caneta.

### **3.5 – Instrumentos de Construção de Dados**

Os instrumentos utilizados para construção de dados foram:

- um questionário com questões abertas (Apêndice A), aplicado para Professora Any, que atende a aluna Luana;
- um questionário com questões abertas (Apêndice B), aplicado para a Terapeuta Ocupacional Paula, que atende a criança Luana;
- um roteiro de questões (Apêndice C), respondido pela Mãe da criança em estudo.

### **3.6 - Procedimentos de Construção de Dados**

Como mãe da aluna em estudo, mantenho contato com a Diretora, bem como com a Professora Any. Numa conversa, informei à Diretora sobre a pesquisa e esta demonstrou interesse pela mesma. Em seguida, conversei com a Professora que demonstrou prontidão em responder o questionário. Tendo então o consentimento de ambas, junto ao questionário anexe a Carta de Apresentação para a Escola, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Isto aconteceu no mês de novembro e logo no início de dezembro recebi o questionário devidamente respondido pela Professora Any.

A Terapeuta Ocupacional atende minha filha em casa. Informe a ela sobre o curso e, conseqüentemente, sobre o tema de minha monografia e pedi que colaborasse na realização da mesma respondendo a um questionário sobre a contribuição da Terapia ocupacional na inclusão de crianças com necessidades especiais. Esta profissional também foi atenciosa e demonstrou interesse para respondê-lo. A mesma assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido concordando com sua participação no trabalho. A Terapeuta Ocupacional respondeu ao questionário em um dos dias que foi atender minha filha.

### **3.7 - Procedimentos de Análise de Dados**

A análise dos questionários respondidos pela Professora Any e Terapeuta Ocupacional Paula foi realizado de maneira descritiva interpretativa e sempre que necessário foi comparado com os autores que versam sobre o tema.

O relato da mãe foi transcrito na íntegra, seguindo o roteiro prévio elaborado.

## IV- RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste trabalho os objetivos eram: estudar o processo de inclusão de uma aluna com Síndrome de Rubinstein-Taybi; descrever seu comportamento e preferências em sala de aula, identificar e analisar as relações da aluna com a educadora e seus colegas; descrever a relação escola-família e criança-família; bem como analisar a contribuição da Terapia Ocupacional para o processo de ensino e aprendizagem da criança em estudo.

No interesse de atender a tais objetivos, mesmo que de maneira, exploratória, passo a analisar, primeiramente as respostas das questões do questionário respondido pela Professora Any, que atende a aluna Luana. Em seguida, é realizado o mesmo procedimento com o questionário respondido pela Terapeuta Ocupacional e, por fim, consta meu relato de Mãe.

### 4.1- Análise do Questionário – Professora Any

De acordo com o questionário respondido pela educadora do 2º Período do Centro Pedagógico Ipê, a aluna em estudo é uma criança calma, tranqüila, carinhosa, alegre; porém é desatenta, em alguns momentos. Luana se distrai com facilidade e necessita da intervenção constante da professora.

Diante da argumentação da professora, reafirma-se a idéia de que a educação tem hoje como principal objetivo conceder uma grande importância à atividade do aluno como sujeito, para que se forme e se desenvolva plenamente sob a direção segura de um professor capacitado, em um processo bilateral, no qual todos, dentro de um conceito de educação inclusiva, têm direito à voz. A inclusão deve ser vista como um processo espontâneo e subjetivo que envolve o relacionamento entre seres humanos. (GOUVÊA, 2010).

Segundo Any, as atividades que a aluna mais aprecia são jogos de boliche, quebra-cabeça, desenhar, colorir e, principalmente as atividades com música. E não gosta de atividades que exigem maior raciocínio. Tem maior facilidade para realizar construções mais livres. Luana apresenta dificuldade para realizar as atividades de coordenação motora fina como recorte e punção.

As pessoas com deficiência intelectual apresentam características peculiares que se expressam em forma de talentos, capacidades, necessidades e dificuldades. Sendo assim, a escola, os educadores e os próprios colegas de classe devem ser preparados para adaptar o

aluno com deficiência, evitando a exclusão, por isso existe a necessidade da capacitação profissional, uma vez que trata-se da multiplicação de informações. (GOUVÊA, 2010).

De acordo com a educadora sua relação com a aluna acontece através de diálogo, brincadeiras e outros trabalhos. Em relação aos colegas, a menina brinca com todos, mas não gosta que peguem seu material; ela percebe quando algum colega não está presente e questiona o motivo da ausência.

Esta afirmação da Professora nos lembra que devemos ultrapassar o conceito de que alunos com dificuldades de aprendizagens são incapazes de adaptarem-se ao ensino regular e aos alunos ditos “normais”. Na realidade, esses últimos podem atuar como catalizadores, verdadeiros preceptores, dos primeiros, promovendo o despertar de suas potencialidades. (SALGADO e VALADARES, 2000).

A mediação estabelecida no processo ensino aprendizagem da aluna acontece quando a educadora auxilia nas atividades, instigando a aluna a chegar à conclusão ou respostas nas atividades.

A fala da Professora nos remete as idéias de Reily (2004), que entende a atuação pedagógica como um processo de investigação e estudo, de solução de problemas, pois no contexto da sala de aula, o professor se defronta com limites das condições de trabalho, do conhecimento ou de sua própria formação ou necessidades educativas especiais do aluno. Para ela, não importa a origem do desafio, essa situação vai exigir do professor a busca de novas estratégias para resolver o problema.

Para Any, a relação família-escola é excelente, a família procura ser parceira da escola. No entanto, o que comumente encontramos em nossa realidade social, são sistemas familiares fragmentados e fragilizados em que as famílias dos portadores de deficiência enfrentam muitas dificuldades e obstáculos, necessitando de orientações dos profissionais da Instituição para definir e estabelecer a prioridade dos problemas. A intervenção centrada na família busca a participação ativa da mesma, estabelecendo uma relação de confiança mútua, alcançando-se benefícios para a criança e resultados no tratamento. (SALGADO e VALADARES, 2000).

Em relação à educação inclusiva, a educadora considera que para que aconteça família-escola devem ser parceiros inseparáveis e o educando precisa de atendimento

individualizado, bem como de amor, amizade, confiança, diálogo, compreensão e aceitação por parte de todos os envolvidos no processo ensino-aprendizagem.

Sendo assim, toda criança tem direito fundamental à educação e deve ser dada a oportunidade de atingir seus limites, assim como toda criança possui características, interesses, aptidões, habilidades e necessidades de aprendizagem distintas. Aqueles com necessidades educacionais especiais, inclusive com deficiência intelectual, devem ter acesso à escola regular que deve acomodá-los dentro de uma pedagogia centrada e preparada, capaz de satisfazer suas necessidades. (GOUVÊA, 2010).

#### **4.2 - Análise do Questionário – Terapeuta Ocupacional Paula**

A Terapeuta Ocupacional considera que seu trabalho contribui para o processo de inclusão ao facilitar o acesso de seus clientes no espaço escolar. Tal trabalho envolve adaptações no espaço escolar, orientações aos profissionais que atuam neste espaço e principalmente, a discussão sobre o preconceito que existe em relação aos alunos especiais.

Tal fala nos remete ao termo inclusão que focaliza a sociedade e não o indivíduo, como aquela que tem que mudar. Para dominar as diferenças que existem nos grupos humanos, faz-se necessário criar termos que levem em consideração os aspectos positivos das diferenças e, principalmente, uma mudança de atitude em relação a elas. Devemos não nos render aos preconceitos e dificuldades e lutar por uma sociedade mais justa e fraterna, a sociedade inclusiva. (SALGADO e VALADARES, 2000).

Segundo a terapeuta seu principal objetivo no trabalho com Luana é estimular e proporcionar funcionalidade e o máximo de independência que para Paula está relacionado com a capacidade de Luana realizar atividades sozinha, como também com a capacidade da mesma decidir o que deseja fazer.

Neste sentido, quando partimos para a educação do deficiente percebemos que o grande sucesso é, respeitando a diferença, considerarmos a igualdade. E a medida que os tratamos iguais, com direitos e deveres, valorizando suas vitórias, eles nos surpreendem. A luta pela cidadania do deficiente desempenha, assim, um papel também na construção de uma sociedade mais ética, mais humana, mais solidária. (SALGADO e VALADARES, 2000).



Paula considera que a menina possui habilidades para interagir com as pessoas, boa memória para relatar fatos e para cantar, habilidade para manipular computador e dvd. De acordo com a opinião da terapeuta, Luana apresenta dificuldade para realizar atividades de coordenação motora fina, para realizar atividades que exigem maior atenção e concentração, como também apresenta dificuldade de planejamento.

O que nos faz lembrar que o educador da escola inclusiva, deve partir da idéia de que os alunos sempre sabem alguma coisa, que todo educando pode aprender, mas a seu modo e respeitando o seu ritmo. O educador não deve desistir, mas nutrir uma elevada expectativa em relação à capacidade dos alunos conseguirem vencer os obstáculos escolares apoiando-os na remoção das barreiras que os impedem de aprender. (SALGADO e VALADARES, 2000).

### **4.3 - Depoimento da Mãe**

#### **1) Diagnóstico da síndrome x reação da família**

Luana nasceu em 1999, portadora de uma Síndrome rara e pouco conhecida: Rubinstein-Taybi. No final da gravidez, depois da última ultrassonografia, a médica alertou para a possibilidade de minha filha nascer com alguma deficiência. Quando ela nasceu, o pediatra que a assistiu disse que ela era “normal”. Porém, minha criança não tinha força para sugar. Espremia o leite através de uma chuquinha por quase uma hora para que ela pudesse se alimentar. Percebi que era diferente, comentei com o médico que logo nos encaminhou para Belo Horizonte. Minha filha passou por vários exames neurológicos e não tivemos nenhum resultado negativo. Então fomos encaminhados para uma geneticista renomada de Belo Horizonte que logo na primeira consulta levantou a suspeita da Síndrome. Aos 18 meses tivemos o diagnóstico de Luana.

Naquele momento compreendi que teria um grande desafio, uma grande prova, uma enorme aprendizagem. Sabia que o diferencial da vida do meu anjinho seria o meu amor, a minha dedicação e minha capacidade de acreditar no potencial de desenvolvimento dela. Não fiquei deprimida como a maioria das mães de filhos especiais. Mas tive muita preocupação e medo do preconceito da sociedade. Confesso que até hoje sofro quando percebo preconceito por parte de alguns.

#### **2) Processo de estimulação para desenvolvimento da criança**

Desde os sete meses, Luana começou a ser estimulada: iniciou a Fisioterapia, a Fonoaudiologia e, meses depois, iniciou a Terapia Ocupacional.

Eram duas sessões por semana de cada especialidade e tínhamos que nos deslocar de uma cidade para outra, uma vez que tais especialistas não atendiam em Coronel Fabriciano-MG, somente em Ipatinga-MG.

Foram muitos anos nesta rotina em busca de condições melhores de vida para minha filha. Mas sempre com muito amor e dedicação.

Hoje em dia, Luana continua sendo atendida por uma Terapeuta Ocupacional que a atende em domicílio e por uma Fonoaudióloga que atende num consultório próximo à minha casa.

O melhor de tudo é que Luana demonstra grande interesse e satisfação em realizar todas as sessões. Está sempre disposta e feliz.

### **3) Processo de inclusão da criança na escola sob o ponto de vista da família**

Aos quatro anos, Luana foi encaminhada para a escola regular, depois de ser avaliada pela APAE da cidade.

Resolvi matriculá-la na mesma escola que a irmã mais velha estudava, uma vez que a tia delas trabalhava lá e a Diretora era velha conhecida. Nesta escola, Luana permaneceu por 4 anos e eu sempre dialogando com as educadoras em busca de qualidade na inclusão de minha pequena.

No último ano tive problemas com a professora, percebi inclusive que minha filha tinha medo da “tia”. Numa exposição de trabalhos percebi que somente o de minha filha não estava lá. Indaguei à professora pelo ocorrido, ela justificou que havia se esquecido de colar o da Luana. Como sou educadora e não gosto de criar confusão com colegas, fiquei muito magoada, não levei o caso à Direção, esperei terminar o ano e tirei Luana desta escola.

Matriculei a menina numa escola próxima de minha casa e fiquei bastante animada, já que a turma dela era composta por poucos alunos e desta maneira acreditei que minha criança seria melhor assistida. Várias vezes conversei com a educadora e pedagoga pedindo maior assistência para Luana, uma vez que em casa ela já havia avançado no processo de aprendizagem, graças à minha insistência e determinação. Tentei por dois anos, mas não houve inclusão, mas tão somente integração para socialização de Luana.

Em 2010, desisti de escola para Luana. Mas como estava cursando um curso de inclusão, resolvi matriculá-la em meados de abril numa outra escola. Fui conversar com a Diretora com muito receio e fui bem clara sobre meus anseios em relação à inclusão.

Hoje, Luana continua na escola e pude perceber o empenho da professora em incluir minha filha. Mantemos constante diálogo em busca da melhor contribuição da escola para ajudar na aprendizagem da Luana. Sou informada de tudo que acontece e fico feliz ao saber que ela acompanha os colegas nas atividades propostas dentro de suas possibilidades.

Procuro manter um diálogo franco com a equipe pedagógica e professora. Quando percebo que alguma coisa não vai bem, questiono, sugiro e também ouço sugestões.

Às vezes, sinto-me muito angustiada por medo da discriminação. Sinto vontade de estar sempre por perto para protegê-la. Mas sei que ela precisa do contacto com o mundo para aprender a viver, pois sei que não serei eterna nesta terra.

#### **4) Relação mãe/filha/família**

Tenho a plena convicção de que o amor é capaz de realizar milagres.

Quando se tem um filho especial, mudamos nossa maneira de ver o mundo. Amamos incondicionalmente, sem esperar nada em troca. Aprendemos a dar valor às pequenas coisas da vida e a super-valorizar cada conquista deste filho.

Considero Luana um presente de Deus, um anjo que veio nos ensinar pureza, inocência, coragem, sensibilidade e amor verdadeiro. Convivendo com ela minha vida passou a significar paciência, inspiração, perdas, vitórias, superação, transformação. Perto dela sinto-me em paz, tranqüila e muito feliz, porque ela irradia tais sentimentos.

Certamente que numa relação mãe e filha é preciso muito carinho, dedicação, paciência, mas também é fundamental limite e respeito. Não a trato como coitadinha e nem sou permissiva devido às suas limitações. Ela é um doce de criança: tranqüila, carinhosa, sociável e muito feliz.

Somos muito unidas, ela é minha companheira, passeamos, vamos à igreja, fazemos caminhadas e faço questão de buscá-la na escola. Nunca escondi minha filha do mundo. Acredito que por isto ela sabe se comportar bem em todos os ambientes que frequenta. Na

igreja, participa cantando, prestando atenção. Nas festas gosta de dançar e conversar com todos. Na escola é tranqüila e carinhosa com todos. Em casa é motivo de muita alegria.

Luana relaciona-se bem com a irmã e a tem como referência. Enquanto a mais velha fica usando o computador, Luana fica assistindo seus dvds ao lado. Luana não dorme enquanto a irmã não vai se deitar. Cada uma tem seu quarto, mas Luana gosta de dormir no quarto da irmã. Luana gosta de usar termos ditos pela mais velha como: “- esta música é linda” (gosta das músicas que a irmã gosta) e, quando usa o computador, diz que “- está fazendo trabalho”. De vez em quando discute com a irmã usando as seguintes expressões: “- Pare de olhar para mim!” e “- Cabeça de ovo”. Quando os amigos da irmã estão em casa, ela gosta de participar das conversas.

A irmã de Luana a trata com carinho e amor, algumas vezes fica brava na intenção de corrigir a mesma. Também a protege dos primos e amigos não deixando que a tratem mal.

A relação com o pai é ótima. Luana é o xodó do pai. Ele super protege a filha, tratando-a muitas vezes como uma criancinha. Preciso intervir dizendo para ele não tratá-la assim, pois ela precisa de limites e de fazer sem ajuda o que for possível, como por exemplo: vestir-se, ajudar nos afazeres de casa, entre outras coisas. Ele é muito carinhoso e paciente com a filha. A irmã sente ciúmes do pai que se justifica dizendo que ama as duas, mas que Luana precisa de maiores cuidados.

## V- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista que a inserção escolar da criança com deficiência, desde a Educação Infantil no sistema comum de ensino, constitui uma possibilidade de uma trajetória educacional mais favorável à sua aprendizagem, na medida em que ela pode partilhar de um ambiente comum, conhecer e experimentar situações de aprendizagens mais ricas, este trabalho teve como objetivo estudar o processo de inclusão de uma aluna com Síndrome de Rubinstein-Taybi em sala de aula, em escola regular, na cidade de Coronel Fabriciano -MG.

O estudo se deu através de uma pesquisa de caráter qualitativo, focalizando situações de ensino-aprendizagem e a interação professor-aluno em contextos diversos. Através de um questionário, a professora descreveu o comportamento da aluna em sala, identificando suas preferências, identificando e analisando suas preferências em relação às atividades propostas, identificando e analisando como se estabelecem as relações da aluna com a educadora e os colegas, descrevendo a relação escola-família da aluna.

A pesquisa também permitiu a análise da contribuição da Terapia Ocupacional para a aprendizagem da aluna, bem como analisar a relação da criança em estudo com sua família, por fim socializar a vivência e os resultados da pesquisa, tentando auxiliar professores e pais de crianças com a Síndrome.

A partir das análises realizadas, percebeu-se que a inclusão de uma criança com Síndrome é possível quando todos os envolvidos no processo busquem alternativas favoráveis para a aprendizagem; educadores e outros profissionais envolvidos precisam acreditar e investir na capacidade deste tipo de clientela, devem partir da idéia de que os alunos sempre sabem alguma coisa, de que todo educando pode aprender, mas a seu modo e ao seu ritmo, ajudando-os a vencer os obstáculos escolares, buscando a remoção das barreiras que os impedem de aprender, inclusive a barreira da discriminação apresentada por educadores e alunos ditos “normais”. O sucesso da aprendizagem tem muito a ver com a exploração de talentos de cada um, com as possibilidades e não as com as dificuldades. A participação da família é fator fundamental para a inclusão.

Uma vez que há a necessidade da democratização da inclusão e tendo em vista que a maioria dos educadores possui pouco conhecimento e formação pedagógica para lidar com os diferentes, o estudo sobre a inclusão de alunos com Síndrome é uma boa alternativa para

quem deseja trabalhar de forma reflexiva e transformadora em relação às diferenças existentes no âmbito escolar, buscando alternativas para favorecer o processo ensino aprendizagem desta clientela , bem como de todos os alunos que apresentam dificuldades para aprender.

## REFERÊNCIAS

- ARTS, *Associação Rubinstein-Taybi Síndrome*. Disponível em: <www. artsbrasil.org.br>. Acesso em: 08/05/2010.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*. LDB 4.024, de 20 de dezembro de 1961.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*. LDB 5.692, de 11 de agosto de 1971.
- BRASIL. Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001. *Promulgada a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência..* Guatemala: 2001.
- BRASIL. *Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais*. Brasília: CORDE, 1994.
- BRASIL. *Estatuto da criança e do adolescente*. 5º Ed. São Paulo: Saraiva, 1995.
- BRASIL. Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial*, Brasília: MEC/ SEESP, 1994.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Diretrizes Nacionais para a educação especial na educação básica*. MEC/SEESP, 2001.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Educação Inclusiva*. Brasília: MEC/SEESP, 2008.
- BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*. Brasília, DF, 1996.
- BRASIL. Congresso Nacional. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica - Resolução n. 2 de 11 de setembro de 2001*. Brasília: MEC/SEESP, 2001.
- BRASIL. Ministério da Educação. Lei nº 10.172, de 09 de janeiro de 2001. Aprova o plano Nacional da Educação e dá outras providências.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, princípios e programas*. Brasília: MEC, 2007.
- CARVALHO, M. F. *Conhecimento e vida na escola: convivendo com as diferenças*. Campinas, São Paulo: Autores Associados: 2006.

CASARIN, S. [et. al.]. *Síndrome de Down: desenvolvimento da fala e linguagem*. São Paulo: Projeto Down, 1989.

CITOLER, D.C. & SANZ, R. O. A leitura e a Escrita: processos e dificuldades na sua aquisição. In: BATISTA, R. (Coord.) *Necessidades educativas especiais*. Lisboa: Dinalivros, 1997.

D'ANTINO, M. E. F. A questão da integração do aluno com deficiência mental na escola regular. In: MANTOAN, M. T.E. *A integração de pessoas com deficiência*. São Paulo: Memnon: Ed. Senac, 1997.

DIAS DE SÁ, Elizabete. *A educação inclusiva no Brasil: sonho ou realidade?* Revista Espaço Acadêmico, Ano II, nº 14, Julho de 2002. Disponível em: <<http://www.espacoacademico.com.br>>. Acesso em: 15/01/2011.

FONTANA, R. A. C. de. *Mediação pedagógica na sala de sala*. Campinas-SP: Autores Associados, 1996.

FREIRE, P. *Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

GOMES, H. T. [et al.]. Formação de conceitos, deficiência mental e escolaridade: focalizando a mediação pedagógica a partir da perspectiva histórico-cultural. In: XIV ENDIPE. Porto Alegre, 2008.

GOUVÊA, D. H. *A importância da participação dos pais no processo de inclusão dos alunos com deficiência mental educacional*. Disponível em: <<http://www.webartigos.com>>. Acesso em: 10/01/2011.

MACIEL, Diva Albuquerque; RAPOSO, Mírian Barbosa Tavares. Metodologia e construção do conhecimento: contribuições para o estudo da inclusão. In: KELMAN, Celeste Azulay [et al.]. *Desenvolvimento Humano, educação e inclusão escolar*. Brasília: Editora UnB, 2010. P. 73-102.

MARTINS, R. H. G; BUENO, E. C; FIORAVANTI, M. P; *Síndrome de Taybi: anomalias físicas, manifestações clínicas e avaliação auditiva* Rubstain-. Ver. Bras. Otorrinolaringol. Vol. 69, no. 3 São Paulo, May/June. 2003.

NOT, L. *Educação dos Deficientes Mentais*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1983.

NUNES, L. R. D. P. & FERREIRA, J R. Deficiência Mental: O que as pesquisas brasileiras têm revelado. In: ALENCAR, E. M. S. (Org.) *Tendências e Desafios da Educação Especial Brasileira*: MEC/SEESP, 1994.

PADILHA, A. M. L. *Práticas pedagógicas na Educação Especial: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental*. Campinas, São Paulo: Autores Associados, 2001.



PASOLINI, Marcella Simonetti. *Análise do atendimento da educação especial no município de Colatina/Espírito Santo: construindo um olhar na perspectiva inclusiva*. (Dissertação de mestrado). UFES, 2008.

REILY, L. *Escola inclusiva: Linguagem e mediação*. Belo Horizonte: Papyrus, 2004.

RUBINSTEIN, J. H.: *The broad thumbs sundrome-Progress report 1968*. Birth Defects, 5:25, 1969.

SALGADO, M. I.; VALADARES, E. R. *Para Compreender a Deficiência*. Belo Horizonte: Rona, 2000.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão – Construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 1999.

VYGOTSKY, L. S. *Obras Escogidas V - Fundamentos de Defectologia*. Madrid: Visor, 1996.

VYGOTSKY, L. S. & LURIA, A. R. *Estudos sobre a História do Comportamento*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

## APÊNDICES

### A - Questionário para o Professor (Modelo)

Prezado (a) Professor (a)

Estou fazendo uma pesquisa com o objetivo de auxiliar a coleta de dados para o Trabalho de Conclusão do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar, pela Universidade de Brasília – UnB, cujo tema é A Inclusão de uma criança com Síndrome Rubinstein-Taybe e gostaria de contar com sua colaboração preenchendo esse questionário.

Por favor, procure responder com bastante sinceridade ao questionário e não se preocupe, pois suas respostas serão utilizadas apenas para o fim de estudo na pesquisa. Sua identidade será preservada.

Conto com sua colaboração!

LUCIANA DE OLIVEIRA DRUMOND ASSIS

#### Questionário:

1- De acordo com sua opinião, quais são as características psicológicas da aluna com Síndrome de Rubinstein-Taybi?

2- Descreva como a aluna com Síndrome de Rubinstein-Taybi se comporta em sala de aula?

3- Em relação as atividades propostas para a aluna com Síndrome de Rubinstein-Taybi, descreva:

a) gosta de realizar:

b) não gostar de realizar:

c) tem mais facilidade para realizar:

d) tem dificuldade para realizar:

4- Segundo sua opinião, descreva como são estabelecidas as relações da aluna com Síndrome de Rubinstein-Taybi:

a) com a educadora:

b) com os colegas:

5-. Como acontece sua mediação no processo ensino-aprendizagem da aluna com Síndrome de Rubinstein-Taybi?

6- Segundo sua opinião, como é a relação escola/família da aluna com Síndrome de Rubinstein-Taybi? Descreva esta relação.

7- Qual sua opinião sobre a educação inclusiva?

## **B- Questionário Terapeuta Ocupacional (Modelo)**

Prezado (a) Profissional (a)

Estou fazendo uma pesquisa com o objetivo de auxiliar a coleta de dados para o Trabalho de Conclusão do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar, pela Universidade de Brasília – UnB, cujo tema é A Inclusão de uma criança com Síndrome Rubinstein-Taybi e gostaria de contar com sua colaboração preenchendo esse questionário.

Por favor, procure responder com bastante sinceridade ao questionário e não se preocupe, pois suas respostas serão utilizadas apenas para o fim de estudo na pesquisa. Sua identidade será preservada.

Conto com sua colaboração!

LUCIANA DE OLIVEIRA DRUMOND ASSIS

### **Questionário:**

1- De que maneira a terapia ocupacional contribui para a inclusão de alunos especiais nas escolas regulares?

2- Qual é seu principal objetivo no trabalho com a criança com Síndrome de Rubinstein-Taybi que atende?

3- Em relação a criança com Síndrome de Rubinstein-Taybi que atende descreva:

a) suas habilidades:

b) suas preferências:

c) suas limitações:

**C – Roteiro - Depoimento da Mãe sobre a Criança em Estudo (Modelo)**

- 1- Diagnóstico da síndrome x reação da família
- 2- Processo de estimulação para desenvolvimento da criança
- 3) Processo de inclusão da criança na escola sob o ponto de vista da família
- 4) Relação mãe/filha/família

## ANEXOS

### A - Carta de Apresentação – Escola (Modelo)



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 PG-PDS  
Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar



A(o) Diretor(a):

Escola Ipê

De: Profa. Dra. Diva Albuquerque Maciel

Coordenadora Geral do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar

Assunto: **Coleta de Dados para Monografia**

Senhor (a), Diretor (a),

A Universidade Aberta do Brasil - Universidade de Brasília está em processo de realização da 1ª oferta do curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar. Finalizamos agora a 1ª fase do curso e estamos iniciando a Orientação de Monografia.

É requisito parcial para a conclusão do curso, a realização de um estudo empírico sobre tema acerca da inclusão no contexto escolar, cujas estratégias metodológicas podem envolver: entrevista com colegas, pais ou outros participantes; observação; e análise documental.

A realização desses trabalhos tem como objetivo a formação continuada dos professores/servidores, subsidiando-os no desenvolvimento de uma prática pedagógica refletida e transformadora, tendo como consequência uma educação inclusiva.

O trabalho será realizado pelo Professor/cursista **Luciana de Oliveira Drumond Assis**, sob orientação da **Profa. Mestre Rosania Aparecida Stoco de Oliveira**, cujo tema é: A Inclusão de uma criança com Síndrome Rubinstein-Taybi, e que possa ser desenvolvido na escola sob sua direção.

Desde já agradeço, colocando-me a disposição de Vossa Senhoria para maiores esclarecimentos.

Atenciosamente,

**Diva Albuquerque Maciel**

Coordenadora Geral do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar

**B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Professor (Modelo)**

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 Professor,

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 “A Inclusão de uma criança com Síndrome de Rubinstein-Taybi”. 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.

Consta da pesquisa o preenchimento de um questionário. 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 xxxx. ou no endereço eletrônico xxxx. Se tiver interesse em conhecer os resultados desta pesquisa, por favor, indique um e-mail de contato.

Agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Respeitosamente,

**LUCIANA DE OLIVEIRA DRUMOND ASSIS**

Orientanda do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar - UAB – UnB

---

Concorda em participar do estudo? ( ) Sim ( ) Não

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

E-mail (opcional): \_\_\_\_\_

## C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Terapeuta Ocupacional (Modelo)



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

Prezado Profissional,

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 “A Inclusão de uma criança com Síndrome de Rubinstein-Taybi”. 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.

Consta da pesquisa o preenchimento de um questionário. 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 xxxxx ou no endereço eletrônico xxxx. Se tiver interesse em conhecer os resultados desta pesquisa, por favor, indique um e-mail de contato.

Agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Respeitosamente,

**LUCIANA DE OLIVEIRA DRUMOND ASSIS**

Orientanda do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar - UAB – UnB

---

Concorda em participar do estudo? ( ) Sim ( ) Não

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

E-mail (opcional): \_\_\_\_\_



## D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pai/Responsável (Modelo)



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 ou Responsáveis,

Sou orientanda 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 “A Inclusão de uma criança com Síndrome de Rubinstein-Taybi”. 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 um roteiro para depoimento. Para isso, solicito sua autorização para participação no estudo.

Para isso, solicito sua autorização para que seu (sua) filho(a) participe do estudo.

Esclareço que a participação no estudo é voluntária. Seu (sua) filho(a) poderá deixar a pesquisa a qualquer momento que desejar e isso não acarretará qualquer prejuízo ou alteração dos serviços disponibilizados pela escola. Asseguro-lhe que a identificação de seu (sua) filho(a) 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 xxxx. ou no endereço eletrônico xxxx. Se tiver interesse em conhecer os resultados desta pesquisa, por favor, indique um e-mail de contato.

Agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Respeitosamente,

LUCIANA DE OLIVEIRA DRUMOND ASSIS

Orientanda do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar - UAB – UnB

---

Sim, autorizo a participação de meu(minha) filho(a) \_\_\_\_\_ neste estudo.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

E-mail (opcional): \_\_\_\_\_